

## Epidemiologiaa oikeudenmukaiselle ja terveelle yhteiskunnalle — Euroopan epidemiologiain kokous Portossa 5–8.9.2012

Vain puolisen tusinaa suomalaista osallistui eurooppalaisten epidemiologiain kokoukseen. Edellisen kerran Kansainvälinen epidemiologisen yhdistyksen IEA:n aluekokous järjestettiin Portossa vuonna 2004, jolloin suomalaisabstrakteja oli yli kaksinkertainen määrä. Kaikkiaan kokoukseen tarjottiin yli 600 abstraktia, joista 538 hyväksyttiin 46 maasta. Rekisteröityneitä osanottajia oli hieman vähemmän.

Kokouksen avajaispuheiden jälkeen ensimmäinen istunto käsitteli epidemiologian historiaa ja tulevaisuutta. IEA:n brasilialainen puheenjohtaja Cesar Victora kartoitti YK:n vuosituhattavoitteita (Millennium Development Goals). Lähes kaikki maailman maat, yhteensä 192, olivat mukana sopimassa vuonna 2000 tavoitteista, joita seurataan vuodesta 1990 vuoteen 2015. Cesar Victora ihmettelikin, halusivatko poliitikot varmistaa tavoitteiden toteutumisen käyttämällä vuosikymmenen takaista vertailukohtaa. Parisataasivuotiset seurantaraportit on julkaistu vuosina 2005, 2008, 2010 ja 2012. Työtä ovat rahoittaneet mm. Norjan, Ruotsin, Tanskan ja Britannian hallitukset sekä mm. Bill Gatesin säätiö. Useat tieteelliset artikkelit ovat ilmestyneet Lancetissa, koska lehti on ollut hankkeessa aktiivisesti mukana.

Osa YK:n vuosituhattavoitteista liittyy suoraan terveyteen: alle viisivuotiaiden kuolleisuuden, äi-

tiyskuolemien sekä HIV:n, AIDS:n ja muiden kroonisten sairauksien, kuten tuberkuloosin vähentäminen. Muutkin tavoitteet ovat tärkeitä kansanterveyden kannalta, erityisesti äärimmäisen köyhyyden ja nälänhädän poistaminen, kaikkien saaminen koulutuksen piiriin ja ympäristön kestävä kehityksen takaaminen.

Vuosituhattavoitteiden raportointi perustuu moniin tietolähteisiin, varsinkin YK:n keräämään ja arvioimaan tietoon. Se kattaa myös poliittiset mittarit, terveyden tasa-arvon niin maiden välillä kuin maiden sisällä ja rahavirtojen analysoimisen. Tarkemmassa raportoinnissa on ollut mukana 75 kehittyvää maata. Kehitys ei ole ollut kovin myönteistä: alle viisivuotiaiden kuolleisuudessa vähemmän kuin joka kolmas maa on saavuttanut tavoitteen mukaisen kehityksen. Äitiyskuolleisuuden osalta tavoitteeseen on päässyt vain yksi yhdeksästä maasta, vaikkakin hitaampaa myönteistä kehitystä on raportoitu yli puolessa maissa. Ehkäpä tavoitteet olivat liian kunnianhimoisia? Seurannan tärkein sanoma on, että Saharan eteläpuolinen Afrikka on maailmanlaajuisen kehityksen kannalta kriittisin alue ja että lisääntymisestä huolimatta maailmanlaajuisen terveyden rahoittaminen on edelleen riittämätöntä.

Osa raportoinnista tehdään mallittamalla. Tämä on aiheuttanut hämminkiä niin tilastoasiantuntijoissa kuin epidemiologeissa. Tietojen puuttuessa esimerkiksi äitiyskuolematiedot arvioidaan bruttokansantuotteen, kokonaishedelmälisyyssluvun ja ammatillisesti hoidettujen synnytysten osuuden mukaan. Näin tehdään myös mm. Suomen tiedoille, minkä takia WHO:n julkaisemat tiedot poikkeavat Suomen korkeatasoisista kansallisista tiedoista. Monesti on joutunut selittelemään, miksi eri lähteistä löytyy erilaisia terveysosoittimia.

Vuosituhattavoitteiden seuranta on kritisoitu. Tietoja kerätään usein erillisin kyselytutkimuksin, jotka ovat kalliita (1–2 miljoonaa dollaria maata kohden) ja perustuvat ulkopuoliseen rahoitukseen. Osin raportointi on raskasta, esimerkiksi äitien ja lasten terveyttä koskevia osoittimia on yli 80. Lisäksi osa kansainvälisistä tavoitteista poikkeaa kansallisista tavoitteista. Intressiryhmien välinen kilpailu omien osoittimien saamisesta seurantaan paisuttaa raportointia. Yksi ongelmista on myös, että menestyvä sairauden ehkäisy- tai hoitohanke voidaan joutua panemaan jäihin poliittisesti vaan ei kansanterveydellisesti tärkeimpien tavoitteiden alta pois.

Cesar Victora päätti puheensa viitoittamalla tietä vuoden 2015 jälkeen. Iskusanoja ovat kestävä kehitys, ilmastonmuutos, ihmisoi-keudet, terveyden sosiaaliset määrittäjät, tasa-arvo, integraatio ja universaalisuus. Seuranta ei ole tyydyttänyt kaikkia, sillä siitä puuttuvat esimerkiksi kroonisten kansansairauksien, mielenterveyden ja tapaturmien osoittimet. Nämä lisättänee seurantaan, kun vuosituhattavoitteet päivitetään vuodelle 2025 tai 2030.

Ensimmäisen päivän viimeinen luennoija oli newyorkilainen professori Alfredo Morabia Columbian yliopistosta. Hän väitti perustellen, että epidemiologia juhlii tänä vuonna 350-vuotista olemassaoloaan. Terveystietoja on kerätty kauemmin. Esimerkiksi Kiinasta on tietoa tautiepidemiaista jo yli 2200 vuodelta. Epidemioiden määrä alkoi kasvaa 1300-luvulla yhtä aikaa väestön kasvun mukaan ja yhteisöllinen ajattelu lisääntyi.

Euroopassa ensimmäinen epidemiologiseksi katsottava tiedonkeruu koski Lontoon ruttoepidemiaa. Tietoja kerättiin kotitalouksittain ruttoon ja muihin tauteihin kuoleista sekä syntyneistä lapsista. Sa-

maan aikaan tieteellinen ajattelu ja käsitteistö kehittyivät. Francis Bacon (1561–1626) määritteli altisteen ja Thomas Sydenham (1624–1689) sairauden käsitteen. René Descartes (1596–1650) puolestaan korosti evidenssin merkitystä ja yhden vaikuttavan tekijän tarkastelemista kerralla. Vuonna 1662, eli siis 350 vuotta sitten, julkaisi John Graunt Lontoon kuolleisuutta koskevan *Bill of Mortality* kirjansa. Siinä taulukoitiin ensimmäistä kertaa kuolemansyyluokkia ja samalla kumottiin aiemmat astrologiaan ja ympäristön jätteistä nousevaan huonoon ilmaan perustuvat selitykset. Kun sairauksien leviäminen ihmisestä toiseen ymmärrettiin, saatiin karanteenin ja nykyisin kansanterveydelliseksi kutsuttavien toimien avulla rutto taltutetuksi. Viimeinen Lontoon ruttoepidemia merkittiin historiankirjoihin vuonna 1665.

Toisen päivän ensimmäinen pääluennoitsija oli professori Albert Hofman Rotterdamista aiheenaan kohorttiaineistojen käyttömahdollisuudet epidemiologisissa tutkimuksissa. Ensimmäisenä kohorttitutkimuksena pidetään vuonna 1913 Saksassa julkaistua tuberkuloositutkimusta. Toisen maailmansodan jälkeen kohorttiaineistoja alettiin kerätä ja kohorttien määrä näyttöä kasvavan nyt eksponentiaalisesti. Albert Hofman piti myös vuotta 1953 kohorttitutkimusten kannalta tärkeänä vuonna, sillä silloin John von Neumann (alun perin János Neumann) kehitti ensimmäisen tietokoneen. Myös geenin salojen paljastuminen on ollut merkittävää kohorttitutkimuksille, sillä geenitietojen yhdistäminen antropometrisin tutkimuksiin ja kyselyin kerättyihin tietoihin on avannut uusia mahdollisuuksia sekä perustutkimukselle että soveltavalle tutkimukselle, joksi epidemiologiakin ehkä lasketaan. Tekninen kehittyminen on ollut nopeaa: kun vuonna 1996 yhden snipin eli emäksen vaihtelukohdan genotyyppitys 7 000 näytteen aineistossa kesti puoli vuotta, kuluu samaan analyysiin nykyisin vähemmän kuin 0,0004 sekuntia. Pelkkä

sairauteen tai sen riskiin liittyvien geenien määrittäminen ei riitä, vaan tarvitaan myös tapoja hyödyntää geenitietoja sairauksien ja lääketieteellisten tilojen ehkäisemiseksi esimerkiksi tapauksissa, jossa geenien ja ympäristön interaktio johtaa sairastumiseen. Professori Hofmanilla vaikutti olevan vilpittön usko epidemiologisen ja erityisesti kohorttitutkimuksen kykyyn ratkoa sairauksien selitysketjuja, kunhan vain perustutkimus luo tarvittavia elementtejä.

Kokouksessa olivat vahvasti esillä lääke- ja perinataaliepideologia, jotka kummatkin oli nostettu istunnon aiheeksi. Professori Hubert Leufkens Utrechtiin yliopistosta kartoitti farmakoepidemiologian kehitystä. Tiede edistyy harppauksiin, mutta lääkehoidon kehittämistä vaikeuttaa lääkkeitä koskevan säännösten ja valvonnan monimutkaistuminen, terapeuttisten aukkujen paikkaamatta jättäminen, läkehoidon rahoituspuhjan vuotaminen ja turvallisuuden maksimoinnin vuoksi riskienhallinnan korostaminen. Euroopan lääkkeidenkäytössä on maiden välillä valtavia eroja, eikä niitä voi selittää epidemiologisin mallinnuksin, vaan tarvitaan myös kansanterveydellistä, terveyspoliittista ja taloustieteellistä tutkimusta. Lääkkeiden käytön kansanterveysvaikutukset ovat moninaisia: suorien kliinisten sekä myönteisten ja kielteisten vaikutusten lisäksi sairauksien ehkäisyn, lääketieteen muiden keksintöjen ja yhteiskunnallisten muutosten vaikutukset ovat olennaisia. Näiden monipuolinen tarkastelu vaatii monitieteellistä yhteistyötä. Epidemiologeja tarvitaan sairauksien diagnoosien, seurantamuuttujien ja lääkkeiden kohdeväestön määrittelyssä sekä oikeiden vertailujen valitsemisessa. Työ ei tule loppumaan.

Euroopan johtava perinataaliepideemiologi Jennifer Zeitlin Ranskasta kertoi vastasyntyneiden terveyden mittaamisen ja maiden välisten vertailujen ongelmista. Syntyneistä lapsista kerätään paljon tietoja tietojärjestelmiin, mutta kuolleena ja elävänä syntyneiden määri-

telmät vaihtelevat maittain. Erityisesti perinataalikauden eli vastasyntyneiden kuolleisuusluvut ovat pääasiassa vertailukelvottomia ilman jälkikäteen tehtyä yhdenmukaistamista tai rajaamalla vertailut 28 raskausviikosta lähtien. Maiden väliin kuolleisuuseroihin vaikuttavat erityisesti pienimpien keskosten hoitoon liittyvät suositukset ja käytännöt. Jennifer Zeitlin korosti, että maiden välisiä sijoitusvertailuja voidaan tehdä raskauden ja synnytyksen aikaisen hoidon sekä vastasyntyneiden hoidon parantamiseksi. Vertailussa kannattaa kuitenkin käyttää eri osoittimia, koska ne antavat välillä hyvinkin erilaisia tuloksia. Esimerkiksi raskauden keston mukaan lasketut osoittimet antavat eri maajärjestyksen kuin syntymäpainon mukaan lasketut osoittimet.

Mielenkiintoista on, että vastoin yleistä käsitystä synnytysten ennenaikaisuus ei yleistykään kaikkialla Euroopassa. Esimerkiksi Alankomaissa, Puolassa ja Suomessa ennenaikaisia synnytyksiä oli vuonna 2008 vähemmän kuin vuonna 1996. Tilastojen avulla ei syitä voida löytää, mutta kansainvälisesti kerättyjen aggregoitujen aineistojen avulla voidaan luoda hypoteeseja. Niiden todistamiseksi tarvitaan tarkempia tietoja, kuten henkilötasoisia rekisteritietoja, synnytyssairaloista kerättyjä potilaskertomus- ja kyselytietoja tai satunnaistetuina asetelmin kerättyjä tietoja. Maiden välisten erojen selittämiseksi tarvitaan määrällisten tietojen lisäksi myös laadullisia tietoja.

Euroopan epidemiologeja on huolettanut EU:n tietosuojadirektiivin muuttaminen EU-jäsenmaita velvoittavaksi lainsäädännöksi, johon kansallisella tasolla ei voida tehdä muista poikkeavia tulkintamahdollisuuksia. Maiden on hyväksyttävä säädökset sellaisenaan, ja kansallinen liikkumavara ja vapaaehtoiset tulkintamahdollisuudet katoavat. Giovanni Buttarelli, toinen kahdesta uudesta Euroopan tietosuojatarkastajasta (European Data Protection Supervisor) näytti

juristiksi varsin hyvin ymmärtävän, mitä hyötyjä hyvä epidemiologinen tutkimus voi tarjota ja miten kansalaistenkin etu on se, että tutkimuksessa pystytään hyödyttämään kaikkea saatavilla olevaa relevanttia tietoa.

Italialainen tutkija Valeria Fano (Health Systems and Epidemiology) kertoi kokemuksia EU-tasoisien tietosuojalainsäädännön sekä kansallisten ja alueellisten asetusten ja ohjeiden ristiriitaisuuksista ja tulkinnoista. Nämä ovat aiheuttaneet useiden tutkimushankkeiden seisahdumisen. Siksi myös tutkimusmahdollisuudet ovat vaihdelleet alueittain luoden alueellista eriarvoisuutta, vaikkakin tilanne on sittemmin pitkälti korjaantunut.

Epidemiologien yhteinen tietosuojaan liittyvä huoli vaikutti olevan se, että mikäli jatkossa tutkittavan suostumus vaaditaan poikkeuksesta, ei sitä nykyisillä järjestelmillä voida millään taloudellisesti järkevällä tavalla hankkia, joten rekisterien keruu ja rekisteritutkimus loppuu siinä muodossa kuin sitä nyt tehdään. Jørn Olsen Århusin yliopistosta oli jopa sitä mieltä, että ns. ”right to be forgotten” eli mahdollisuus poistattaa itsensä tiedot tai mahdollisuus kieltää tietojensa käyttö johtaa harhaisiin tutkimustuloksiin aineistojen valikoituneisuuden vuoksi. Eva Grill Münchenin yliopistosta puolestaan kertoi, että Saksan lainsäädäntö ja tutkimuskäytänteet ovat monilta osin olleet edellä EU:n edellyttämää tasoa. Siksi ylikansallisen harmonisointia vaativan lainsäädännön soveltaminen eri maissa ja eri tutkimusalueilla on ongelmallista.

Kaiken kaikkiaan istunnon viestinä oli että epidemiologien on korkea aika astua esiin ja vaikuttaa asiain etenemiseen ja tulevaisuuden vaihtoehtoihin. Myöhemmin voi olla liian myöhäistä. Brysselin lainsäätäjille ei ole välttämättä ollenkaan selvää, mitä epidemiologinen tutkimus on ja kuinka suuria hyötyjä sillä saavutetaan. Asia pitäisi heille kertoa tavalla tai toisella. Giovanni Buttarelli lupasi toimia

mahdolliselle valtuuskunnalle isäntänä.

Kokouksen päättävä kutsuluento oli varattu suomalaisille teemalla Kokemuksia epidemiologian paratiisista. Luennon pitänyt Eero Pukkala kertoi muutamain puhuttelevin esimerkein, kuinka massiivista ja syvälle luotaavaa epidemiologista tutkimusta on mahdollista tehdä pelkästään olemassa oleviin tietovarantoihin nojautuen ja kuinka nopea ja taloudellista tutkimus voi parhaimmillaan olla. Puheessa korostettiin, että rekistereihin ja biopankkeihin pohjautuvan tutkimuksen kulmakivi on näiden aineistojen korkea laatu. Linkkausproseduurin tarkkuuden tärkeydestä esitettiin todellisuuspohjainen esimerkki, kuinka pitkässä seurannassa jo yhden prosenttien virhe linkkausvaiheissa johtaa yli 30 prosenttia liian pieneen riskiestimaattiin joissakin ikäluokissa.

Lopuksi esityksessä pohdittiin, onko paratiisiin luikertelemassa käärme, joka heikentäisi pohjoismaisen epidemiologian toimintaedellytyksiä jatkossa. Todettiin, että epidemiologien on oltava aktiivisia ja valistettava päätöksentekijöitä siitä, millaisia yksilöiden terveyttä edistäviä havaintoja epidemiologian keinoin on saavutettu ja millaisia jäisi saavuttamatta, mikäli tutkimus tehtäisiin säännöksiin liian hankalaksi tai peräti mahdottomaksi. Viimeisessä kuvassa oli optimistinen, valoisa tunnelma ja vahva luottamus siihen, että esimerkiksi eurooppalainen tietosuojan sekä tilasto- ja rekisteritoimen yhdenmukaistaminen kuitenkin etenee paratiisin suuntaan.

Loppupuheenvuoron pitänyt Portugalin apulaisterveysministeri Fernando Leal da Costa poimi esitelmästä kohdan, jossa epidemiologiset havainnot Myllypuron kaatopaikkatalojen mahdollisista terveyshaitoista olivat osaltaan johtamassa talojen purkamiseen. Hänellä oli mielessään Portugalissa rakennuksia, joiden purkaa hän toivoisi joudutettavan. Hän oli iloinen siitä, että kokouksessa oli runsaasti nuo-

ria portugalilaisia osanottajia ja korosti Portugalin poliittisen johdon ymmärtävän epidemiologian hyödyt ja panostavan tosissaan epidemiologian tietoresurssien ja niiden käyttöedellytysten kehittämiseen.

Kokouksen osanottajaluettelon perusteella Suomi on epidemiologian minivaltio. Ehkä kokouksen järjestäminen toisella puolella Eurooppaa verotti osallistujamäärää. Matkailun kannalta ajankohta oli loistava: auringonpaistetta ja lämpötilat yli 30 astetta juuri sopivaa kokoussalissa istumiseen. Sosiaalinen ohjelma oli taattua portugalilaista laatua: risteilyä Douro-joella, portviiniä maailmanperintöympäristössä ja fadoa. Tarjoilutkin olivat portugalilaiseen tapaan ylenpalttisia.

Seuraava Euroopan epidemiologien kokous on jo ensi vuoden elokuussa Tanskan Århusissa. Sen yhteydessä pidetään myös Pohjoismainen rekisteritutkijoiden ja epidemiologien kokous. Juutimaalle on ainakin lyhyt matka, joten suomalaisia osallistujia on odotettavissa enemmän. Vuonna 2013 järjestetään myös espanjankielisten epidemiologien kokous Granadassa ja vuonna 2014 epidemiologien maailmankokous Alaskan Anchorageissa. Epidemiologien allakat alkavat siis täytyä nopeasti.

#### MIKA GISSLER

*Tutkimusprofessori, THL  
Terveysten ja hyvinvoinnin laitos  
Professori, NHV Pohjoismainen  
kansanterveystieteen  
korkeakoulu, Göteborg*

#### EERO PUKKALA

*Suomen Syöpärekisterin  
tilastojohtaja  
Professori, Tampereen yliopisto,  
terveystieteen laitos  
Suomen epidemiologian seura  
ry:n puheenjohtaja*

#### TOMI-PEKKA TUOMAINEN

*Professori, Itä-Suomen yliopisto,  
Kansanterveystieteen yksikkö  
Suomen IEA-yhteysshenkilö*