

Millainen genomitietopankki Suomeen?

Petter Portin

Tieteessä tapahtuu -lehden viime numerossa (8/2004) Kirsti Käpyaho, Leena Peltonen-Palotie, Markus Perola ja Tero Piispanen kirjoittivat vireillä olevasta hankkeesta perustaa erityinen genomitiedon tutkimuskeskus eli biopankki tai genomitietopankki Suomeen [1]. Suunnitelma on kyllä periaatteessa kannatettava, mutta se on tavattoman suurisuuntainen ja liiaksi taloudelliseen voitontavoitteluun suuntautunut.

Ehdotuksen mukaan suunniteltu genomitietopankki tulisi sisältämään paitsi tiedot käytännöllisesti katsoen kaikkien suomalaisten gee-neistä myös meidän kunkin elämään vaikuttaneista ympäristökiteijöistä ja elämäntavoista. Ensinnäkin voidaan kysyä haluavatko kansalaiset tulla rekisteröidyiksi näin yksityiskohtaisesti. Tietojen vuotaminen asiaan kuulumattomiin käsiin on aina riski. Geenitiedon kokoamisessa ja käsittelyssä saattaakin pahimmaksi kompas-tuskiveksi muodostua yksilön ja yhteiskunnan intressien mahdollinen ristiriita.

Toiseksi on aiheellista huomauttaa, että kun ehdotuksen tekijät kuvittelevat näin saatavan tiedon geenien, ympäristön ja elämäntapojen yhteiselinä syntyvästä lopputuloksesta so. fenotyyppistä, ei mainitulla kolmen tekijän yhteis-pelillä ole yksilön elämässä mitään muuta lop-putulosta kuin kuolema; fenotyyppi on koko ajan muuttuva dynaaminen kokonaisuus. Tästä seuraa, että tietopankkia olisi koko ajan päivi-tettävä, mikä vaikuttaa utopistiselta tehtävältä.

Kirjoittajat ilmoittavat, että suunnitelman päämääränä on ymmärtää yleisesti miten geenit, elämäntapa ja elinympäristö väestötasol-la muokkaavat tautialttiuttamme ja vaikutta-vat taudin etenemiseen ja hoitovasteeseen. Tä-män päämäärän saavuttamiseksi ei nähdäk-seni tarvita kallista koko väestön kattavaa da-tapankkia, vaan suhteellisen halvaksi tuleva noin 5 000 henkilön otos, jossa koko Suomi olisi maantieteellisesti edustettuna, olisi riittävä, sil-lä Suomen kansa on geneettisesti hyvin homo-geenistä.

Toisaalta on myös niin, että jos yksityiset kansalaiset haluavat biopankista hyötyä, on sen katettava kaikki suomalaiset ja heidän tietonsa on voitava saada sieltä tarvittaessa esiin, sillä

genotyyppit ovat kuitenkin aina täysin yksilöllisiä. Silti voidaan olla eri mieltä siitä, onko genotyyppissämme fyysinen ja psyykkinen identiteet-timme, kuten kirjoittajat ajattelevat. UNESCO kansainvälinen julistus ihmisen geenitiedosta [2] nimenomaan varoittaa tästä kun siinä kirjoi-tetaan, että ihmisen identiteettiä ei pidä redu-soida geneettisiin ominaisuuksiin, vaan on otet-tava huomioon myös kasvat-, ympäristö- ja persoonallisuustekijät sekä sosiaaliset, uskon-nolliset ja kulttuuriin kuuluvat siteet.

*

Vaikka kirjoittajat esittävät, että puheena ole-vaan tiedostoon, jossa yksilön suoja olisi tur-vattu, olisi pääsy vain tutkijoilla, nousee sil-ti esiin oikeusturvakysymyksiä. Em. UNES-CON kansainvälinen julistus, jonka Suomi on ratifioinut, sisältää ajatuksen, että yksilöllä oli-si oikeus peruuttaa antamansa tietoinen suos-tumus geenitietojensa käyttöön. Muutenkin ju-listus korostaa jo periaatteissaan sitä, että yksi-lön edut ja hyvinvointi kulkee yhteiskunnan ja tutkimustyön intressien edellä. Kuitenkin kir-joittajien ehdotus puolestaan sisältää ajatuksen, että henkilöiden geenitiedot säilytettäisiin vie-lä heidän kuolemansa jälkeenkin. Tämä on sel-västi UNESCO kansainvälisten periaatteiden vastaista.

VIITTEET

- [1] Käpyaho, Kirsti, Peltonen-Palotie, Leena, Perola, Markus ja Piispanen, Tero [2004]: "Suomalaiset geenit hyötykäyttöön", *Tieteessä tapahtuu* 8/2004, 5-11.
- [2] *International Declaration on Human Genetic Data*. UNESCO 2004. www.unesco.org/shs/ethics

Kirjoittaja on Turun yliopiston perinnöllisyystieteen emeritusprofessori.