

# Henkilökohtaiset geenitestit haastavat instituutiot ja yhteiskunnat muutokseen

■ Salla Saxén, Anni Leskelä ja Heikki Saxén

Artikkeli käsittelee geenidatan kaupallistumis- ja yksilöllistymiskehityksen, kuten 23andMe-yrityksen tarjoaman geenitestaamisen, tuottamia kiperiä yhteiskunnallisia haasteita. Kirjoittavat ehdottavat, että geenitestaamisen kaupallistumisen kaltaisten bioeettisten kysymysten tarkastelussa on niiden monimutkaisuudesta ja arvovalintoja sisältävästä luonteesta johtuen painotettava eri tieteenalojen välisen yhteistyön merkitystä sekä moniäänistä ja moniarvoista, koko kansalaisyhteiskunnan läpäisevää demokraattista dialogia.

Onko geenitestausta hauskaa? Kyllä, mikäli henkilökohtaisia geenitestejä myyvän kalifornialaisen 23andMe-yrityksen mainontaa on uskominen. *New York Times* uutisoi syyskuussa 2008 yrityksen lanseeraamista ”sylkijuhlista” (*spit parties*), joille New Yorkin muotiviikkojen kerma saattoi kokoontua yhdessä cocktail-mekoissa ja tummissa puvuissa seurustelemaan ja antamaan sylkinäytteensä testattavaksi (Salkin 2008). Viime aikoina runsaasti mediahuomiota saanut yritys tarjoaa palvelun, jossa kuluttaja voi Yhdysvalloissa 199 dollarin ja EU:ssa 169 euron hintaan lähettää sylkinäytteensä yritykselle ja saada tietoonsa omat varianttinsa yli sadasta tunnettuihin perinnöllisiin ominaisuuksiin yhdistetystä geenistä. 23andMe:n kaltaisissa kaupallisissa geenitestipalveluissa ei kuitenkaan kevyestä markkinoinnista huolimatta ole kyse pelkästään hauskanpidosta, vaan sekä yhteiskunnallisesti, institutionaalisesti että yksilöllisesti uudesta ilmiöstä, jonka eettisiä merkityksiä tarkasteltaessa tarvitaan monitieteistä ja moniäänistä ymmärrystä muun muassa lääketieteen, bioteknologian ja yhteiskuntatieteiden lähtökohdista. Bioetiikan puitteissa kaupallisia geenitestejä voi tarkastella juuri tällaisesta eri tieteenaloja ja toi-

saalta kansalaiskeskustelua yhdistelevästä näkökulmasta.

## Tiedonhallinnan rakenteet koetuksella

Mitä uutta juuri 23andMe:n kaltaiset yritykset tuovat geenitekniikan kentälle? Ennen kaikkea palvelun henkilökohtaisuus asettaa sen monessa mielessä erityiseen asemaan verrattuna perinteisiin geenitestikäytäntöihin. Asemoimalla testauksen yksilöllisiin kuluttamiseen, harrasteen ja viihteen diskursseihin 23andMe murtaa vakiintuneita tieteen ja erityisesti lääketieteen paradigmoja, joissa perimätieto – sen kerääminen, säilyttäminen ja käsitteleminen – on ensisijaisesti asiantuntijoiden ja instituutioiden käsissä (Soo-Jin Lee ja Crawley 2009). Henkilökohtainen geenitestaaminen murtaa siis kehittyessään ja levitessään institutionaalisia tiedonhallinnan rakenteita, minkä seurauksena suurelle yleisölle geenitiedon luonne muuttuu etäisestä ja institutionaalisesti raskarakenteisesta prosessista nopeaksi ja tavallaan helpoksi kulutustavaraksi. Samalla tiedon luonne muuttuu institutionaalisesta yksilölliseksi.

23andMe on ajankuva – ja ajan haasteiden ilmentymä – monessakin mielessä: geenitestauksen nopean kaupallistumiskehityksen ohella on tärkeää havaita yrityksen tekemien testien myötä syntyvän geenidatan yhteenkietoutuminen sosiaalisen median sovellusten kanssa. 23andMe tarjoaa kuluttajilleen sosiaalisen jakamisen kanavan, jossa kuluttajat voivat itsenäisesti verrata ja jakaa perimätietoansa: toisin sanoen siis ikään kuin geeni-Facebookin. Tässä palvelussa on mahdollista etsiä ystäviä, joilla on samanlaisia geneettisiä taipumuksia, liittyä erinäisiin geeni- ja sairausyhteisöihin tai esimerkiksi verrata geenejä sukulaisten saamien tulosten kanssa ilman välikäsiä tai rajoitteita. (Soo-Jin Lee ja Crawley 2009.)

Laajemmin vastaavaan sosiaalisen median kategoriaan voidaan myös lukea potilastietojen jakamiseen perustuva palvelu PatientsLikeMe, jonka tavoitteena on suhdeverkostojen rakentuminen samankaltaisten potilaiden välille tiedon ja kokemusten jakamisen mahdollistamiseksi, sekä MyTomorrows, joka tähtää kokeellisten lääkkeiden saatavuuden lisäämiseen tuomalla tutkijoita ja potilaita yhteen.

Institutionaalisesti katsoen tämänkaltainen geenitiedon yksilöllistyminen, kaupallistuminen ja tiedon siirtyminen internetiin tarkoittavat väistämättömän paradigmanurroksen kohtaamista, sillä nykyhetkiset eettiset periaatteet, kuten datan salassa pitäminen, eivät toteudu geenitiedon purkautuessa ulos instituutioiden hallinnasta. Täten henkilökohtaiset geenitestit kyseenalaistavat perinteiset lääketieteellisen tiedon käsittelemisen rakenteet, vakiintuneista tutkimuseettisistä linjauksista hoidon järjestämisen kysymyksiin. Voidaan esimerkiksi kysyä, voivatko tutkijat käyttää verkosta jaettua geenitietoa vapaasti tutkimustarkoituksiin ilman tutkimuseettisen lautakunnan linjausta. Mikäli tällaiseen tutkimukseen tarvitaan lautakunnan linjaus, niin mille periaatteille tämä linjaus uudenlaisessa tilanteessa perustuu? Onhan esimerkiksi otettava huomioon, että geenitiedon jo ollessa kollektiivisesti jaettua, tutkimushenkilöiltä ei voida enää pyytää tiedollista suostumusta – ei ainakaan samoilla tavoilla ja periaatteilla kuin aiemmin. Entä kuka tiedon omistaa: kuluttaja, kaupallinen yritys, sairaala vai tutkimuslaitos? Tai miten määritellään tämän henkilökohtaisesti hankitun ”ylimääräisen” geenidatan status terveydenhuoltojärjestelmän osalta: tulisiko perusterveydenhuollon tarjota esimerkiksi lisätietoja ja ennaltaehkäiseviä hoitomuotoja perimätietoa kaupallisesta yrityksestä hankkineelle potilaalle vai ei?

Tutkimusnäkökulmasta katsottuna on lupavaa, kuinka geeni- ja sairaustiedon jakaminen sosiaalisesti internetissä synnyttää valtavia kumuloituvia informaatiokokonaisuuksia, ”big dataa”. Nämä kokonaisuudet ovat ihanteellisia tutkimusta varten – juuri tutkimuskäyttö ja jopa lääkehittely onkin eräs esimerkiksi 23andMe:n tiedon säilyttämisen keskeisimmistä perusteluista – mut-

ta niiden käytön eettisestä legitimaatiosta tiedeyhteisössä ei ole kuitenkaan syntynyt vielä selvää yhteisymmärrystä. Tämä on ymmärrettävää ennen kaikkea siksi, että uusi tietomuoto haastaa niin voimakkaasti tutkimuksen vakiintuneita eettisiä periaatteita ja lainsäädäntöä (Davis ja Patterson 2012). Nämä kehityskulut havainnollistavat sitä monimutkaista tilannetta, johon henkilökohtaisen geenitestauksen kaupallistuminen asettaa vakiintuneet järjestelmät. Samalla tarvitaan kipeästi eettistä harkintaa ja uudenlaisten rakenteellisten mallien kehittämistä.

### **Mitä henkilökohtaiset geenitestit kertovat?**

Geenitestausta sovelletaan nykyään terveydenhuollossa monien diagnoosien yhteydessä: esimerkiksi laktoosi-intoleranssi on jo pitkään voitu tarkasti diagnosoida verinäytteen pohjalta toteutetun DNA-testin avulla. Henkilökohtaisista geenitesteistä puhuttaessa tarkoitetaan kuitenkin usein suoraan kuluttajille ilman terveydenhoitojärjestelmän ohjeistusta myytäviä testipaketteja, jotka eivät siis ole suoraan yhteydessä virallisiin diagnostisiin menetelmiin, vaan ovat nimensä mukaisesti asiakkaan itsensä aloitteesta hankittuja. Alan tunnetuin yritys, yli miljoonan ihmisen genomien kartoittanut 23andMe, joutui rajoittamaan toimintaansa merkittävästi vuonna 2013, kun Yhdysvaltojen elintarvikkeista, lääkeaineista ja lääketieteellisistä palveluista vastaava virasto FDA kielsi sitä tarjoamasta asiakkailleen terveydentilaan ja tautiriskeihin liittyvää tietoa, sillä viraston toistuvista pyynnöistä huolimatta yritys ei ollut esittänyt lainsäädännön vaatimaa näyttöä. Tämä selvitys on kahden vuoden jälkeen hiljattain kuitenkin saatu kuntoon, ja FDA siis sallii näillä näkymin yrityksen toiminnan jatkumisen suurin piirtein alkuperäisen mallin mukaan (Pollack 2015).

Geenitesteissään 23andMe käyttää Illumina-yrityksen valmistamaa, nopeasti paljon dataa tuottavaa sirulaitteistoa, joka kuuluu niin kutsuttujen uuden sukupolven sekvensointimenetelmien piiriin. Vastaaville hyvin kustannustehokkaille moderneille geenitestimenetelmille kehitetään nopeasti uusia käyttömahdollisuuksia: esimer-

kiksi eräs vastikään julkistettu, osittain Illuminan laboratorioissa kehitetty sovellus on geenitesti-seula, jonka avulla potilaalla on – ainakin mainonnan mukaan – mahdollista havaita verinäytteen perusteella syövän esiasteiden läsnäolo jo ennen henkilön sairastumista. Illuminan tytäryhtiö Grail povaa testin saapumista markkinoille muutaman vuoden sisällä. (Pöllänen 2016.) Onkin nähtävissä, kuinka geenisekvensoinnin huima kehityskulku, kustannusten aleneminen sekä näiden kehityskulkujen kytkeytyminen kaupallisiin palveluihin luovat nopeasti uudenlaisia mahdollisuuksia, joilla voi jatkossa olla draamattisiakin merkityksiä yksilön elämänkulun ja terveydentilan ennustamisen kannalta.

Tältä pohjalta ei olekaan yllättävää havaita, että uudenlaiset geenitestaamisen mahdollisuudet maalailevat suuria muutoksia myös terveydenhuoltoon: esille nousee kysymyksiä sen suhteen, miten tällaista geenitietoa voitaisiin tai tulisi huomioida potilaiden hoidossa. Nämä kysymykset ovat keskeisiä, sillä nykytiedon valossa voidaan jo keskeisesti ajatella, ettei ole olemassa esimerkiksi kahta samanlaista syöpää kuin nimellisesti, mikä viittaa siihen johtopäätökseen, ettei tulisi olla myöskään kahta samanlaista hoitoa. Nykyisessä lääketieteen mallissa hoitosuositukset perustuvat kuitenkin tyypillisesti väestöjen keskiarvojen, ei yksilötiedon, pohjalta kehitetyn tiedon soveltamiseen. Täten terveydenhuollon paradigmat voivat törmätä: mikäli hoidon suuntaviivat määritellään väestöjen eikä yksilöiden terveystiedon perusteella, ei potilaan yksilöllinen geenitieto voi tässä asettelussa käytännössä tarjota kattavia ratkaisuja esimerkiksi tämän syövän hoidon osalta. (Goldberger ja Buxton 2013; Berezcki 2012.) Onkin nähtävissä, että mikäli yksilöllistetty lääketiede vahvistuu osaksi lääketieteen tulevaisuuden kehityskulkuja, tulevat sen mukanaan tuomat murrokset liikuttamaan terveydenhuollossa suuria mannerlaattoja.

Toistaiseksi edellä kuvattu, henkilökohtaiseen geenitestaukseen perustuva yksilöllistetty lääketiede saattaa kuitenkin olla vielä kaukana, sillä sekä kaupallisten että ei-kaupallisten toimijoiden tarjoaman geenidatan sovellusmahdolli-

suudet yksilömittakaavan terveydenhoitoon ovat nykyisellään hyvin rajalliset. Useimpien yleisten, osittain perinnöllisten sairauksien syntyyn vaikuttavat monet geenialueet, joita on tutkimuksissa tyypillisesti vaikea löytää ja luotettavasti identifioida suoraan sairauksien osasyllisiksi. Koko genomien emäsjärjestystä ei henkilökohtaisissa testeissä myöskään selvitetä, vaan kartoitettavana ovat ainoastaan sellaiset yksittäisten pistemutatioiden aikaansaamat geenivariantit, joiden tiedetään ennalta esiintyvän väestössä. Tällaiset yhden emäksen muunnelmat (*single nucleotide polymorphism*, SNP) kattavat suurimman osan yksilöiden välisistä eroista genomissa, ja niitä analysoidulla voidaan saada tietoa jo lukuisista perinnöllisistä ominaisuuksista: esimerkiksi kohonnut riski sairastua Alzheimerin tautiin on saatu yhdistettyä osittain tällaisiin tunnettuihin mutaatioihin (Corder 1993).

Potentiaalia tässä lähestymistavassa on sen tämänhetkisestä rajallisuudesta huolimatta kuitenkin paljon. Erityisesti nykytieto siitä, kuinka valtaosa perinnöllisistä sairauksista kehittyä ja jatkaa muuttumistaan läpi yksilön elämänkulun jatkuvassa vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa, nostaa esiin yksilöllisen lääketieteen kannalta lupaavia mahdollisuuksia. Kenties jo lähitulevaisuudessa tietoisuus perimästä tarjoaa keskeisen avaimen sairauksien ennakoimiseen ja ennaltaehkäisemiseen. Tältä pohjalta katsottuna suunta yksilöllisen lääketieteen ja jopa kaupallisten geenitestiänsä leviämiseksi on voimakkaasti puolustettavissa.

Pelkästään poliittisesti ajatellen liberaalidemokratia tukee yksilön oikeutta autonomiseen elämänhallintaan, jota taas henkilökohtainen geenitieto voisi todennäköisesti parantaa mahdollistamalla päätösten ja valintojen huolellisemmän harkinnan. Toisaalta geenitestausta vastaan on myös perusteltua esittää esimerkiksi argumentti siitä, etteivät terveyshyödyt välttämättä ylitä mahdollisia haittoja; tällainen haitta voi olla vaikkapa ehdistävän terveystiedon löytyminen, joka saattaa asettaa yksilön koko elämän ja identiteetin uuteen valoon. Lisäksi uudella tiedolla voi olla vaikutuksensa myös näyttöantajan sukulaisiin, jolloin kyse ei ole

ainoastaan testauspäätöksen tehneen asiakkaan omasta hyvinvoinnista. Millainen vastuu testauttajalla on informoida tai olla informoimatta lähisukulaisiaan tiedoista, jotka saattavat vaikuttaa myös heidän elämäänsä sekä hyvässä että pahassa? (Ks. Klitzman 2012.)

Yksilön kokemuksellisen puolen ohella geenitiedon keräämisen monet ongelmat juontavat juurensa myös yhteiskunnalliseen asetelmaan, jossa toisella puolen vaakaa on se, kuinka voimakas vallankäytön väline voi henkilökohtainen tieto informaatioyhteiskunnassa olla, ja toisella puolella se, kuinka vaikeaa tätä tietoa on luotettavasti tulkita tai edes säilyttää. On myös varmaa, että tieto ihmisten perimästä tulee kiinnostamaan samalla monia selvästi ulkopuolisia tahoja, kuten työnantajia, kohdennettua markkinointia tavoittelevia kaupallisia yrityksiä sekä vakuutusyhtiöitä – toimijoita, joiden käsissä geenitieto voi potentiaalisesti saada aikaan moraalisesti arveluttavia seurauksia.

Joka tapauksessa on ennakoitavissa, että yksilöllisen geenitiedon salaiset kansiot tulevat herättämään ihmisissä laajaa kiinnostusta – jatkossa enenevässä määrin myös Suomessa. Vaikka moninaiset riskit olisivat merkittävät ja oletettavat terveyshyödyt pienet, on pelkkä uteliaisuus monille riittävä syy maksaa testeistä, jotka tarjoavat yksityiskohtia vaikkapa kofeiinin hajoamisesta elimistössä, korvavahan koostumuksesta ja muista harmittomista geneettisistä ominaisuuksista. On selvää, että aika tulevia haasteita koskevan tietoisuuden levittämiselle on juuri nyt – haasteiden, jotka syntyvät, kun individualismi, kuluttajuus, tieteen kehittyminen ja tästä seuraavien uusien käytännön sovellusten edistyminen kietoutuvat monin eri tavoin yhteen. Onkin pyrittävä siihen, että yhteinen ja tietoinen yhteiskunnallinen ja eettinen harkinta sekä syvällinen tekeillä olevien muutosten luonteeseen pureutuva kulttuurillinen ymmärrys pysyvät tämän kehityksen perässä.

### **Tavoitteena moniääninen eettinen dialogi**

Henkilökohtaiset geenitestit tuovat kaikkineen mukanaan sekä uhkia että mahdollisuuksia sekä

yhteiskuntien mikro- että makrotasolla. Nämä muutokset etenevät valtavana hallitsemattomana virtauksena: kukaan ei ole sellaisessa asemassa, jossa muutoksien toteuttamisesta voisi käytännössä päättää. Etukäteen ei ole myöskään mahdollista arvioida, millainen muutos tällä saralla lopulta tulee todellisuudeksi: mikä ennustetuista muutoksista on totta, ja mikä on silkkaa utopiaa (tai dystopiaa)? Ratkaisuksi jää ainoastaan tietoinen varautuminen uusien tekniikoiden lupailemiin mahdollisuuksiin. Onkin mietittävä painokkaasti sitä, miten tiedeyhteisö ja kansalaisyhteiskunta voisivat riittävällä tavalla reagoida uudenlaisen geenidatan sekä muiden tieteellisten kehityskulkujen mukanaan tuomiin, erityisesti eettisesti latautuneihin, monimutkaiisiin kysymyksiin yhteiskunnallisella, institutionaalisella ja yksilöllisellä tasolla.

Geenitestaamisesta puhuttaessa ei ole kuitenkaan syytä ainoastaan maalaila kauhukuvia Uudesta uljaasta maailmasta: geenitiedon yksilöllistyminen luo ennennäkemättömiä tiedollisia mahdollisuuksia ja tarjoaa siksi monia lupaavia tulevaisuuden suuntia. Uhkista huolimatta voi tiedon jaettavuus ja liikkuvuus potentiaalisesti demokratisoida tietoa sekä jouduttaa ja sulavoittaa tieteen kehitystä. Informaatiota ei tarvitse välttämättä etsiä enää vaivalloisesti, vaan se on jo tarjolla, sillä sitä syntyy geenitestauksen ympärille kehkeytyvässä kiivaassa sosiaalisessa liikkeessä. Tiedettä tehdään enenevässä määrin myös joukkoistetun tieteen tai tiedetalkoiden nimissä, mikä on ollut viime aikoina selvästi nähtävissä oleva kansainvälinen trendi (ks. esim. Memarsadeghi 2015; Pauku 2015): tällöin tutkijoiden rooleissa eivät ole ainoastaan yliopistojen affilioimat tahot vaan myös tavalliset kansalaiset. Luonnollisesti tällainen, yliopistoihin sijoittumaton tiede kulkee myös esimerkiksi tutkimuseettisten toimikuntien seulan ohi ja haastaa samalla muun muassa tieteellisten journalien edellytyksiä ja periaatteita, millä puolestaan voi olla vaikutuksensa tieteellisen tiedon luotettavuuteen (Resnik, Elliot ja Miller 2015). Samalla joukkoistetun tieteen malli kuitenkin aktivoi ihmisiä tieteelliseen ajatteluun – tämä on ajatus, joka viehättäisi varmasti monia valistusajattelijoita.

Henkilökohtaisten geenitestien tarkastelu heijastaa kaikkineen paljon laajempia tieteiden ja yhteiskunnan välisiä kysymyksiä ja ristiriitoja – kysymyksiä, jotka eivät kuitenkaan rajoitu ainoastaan kaupallisen geenitestaamisen myötä syntyviin tilanteisiin. Myivät geenitestejä kaupalliset toimijat tai eivät, tai toteutetaan testaaminen muuten millä tahansa tavalla, syntyy vastaavankaltaisia uudenlaisia haasteita yhteiskunnalliselle ja eettiselle pohdinnalle monilla saroilla bio-, lääke- ja terveystieteissä hämmästyttävän nopeasti. Miten olisi syytä reagoida tähän lisääntyvän tiedonkulun ja instituutioiden hallinnasta väistämättä ulos murtautuvan tiedon tuottamaan uudenlaiseen tilanteeseen? Täydellisiä tapoja tähän tilanteeseen vastaamiseksi ei varmasti ole, mutta ainakin yksi kannatettavista keinoista on eri tieteenalojen välisen yhteistyön edistäminen ja tukeminen. Tämä työ haastaa vastustamaan hierarkioita ja tieteiden lokeroitumista, mikä onkin helpommin sanottu kuin tehty: ihanteellisessa tapauksessa humanisti voisi informoida biotutkijaa ja toisinpäin, tai oikeastaan lopulta molemmilta tulisi kenties löytyä selvästi toistensa osaamista jo lähtökohdista. Vain tämänkaltaisen syvä yhteistyö ja vuorovaikutus lienevät avain siihen, että yhteiskunnallinen ja eettinen harkinta saattavat pysyä tieteellisen kehityksen ja sen kaupallisten sovelutusten vauhdissa.

Tiedeyhteisön ohella henkilökohtaiset geenitestit haastavat lisäksi kansalaisia ja laajempaa yhteiskuntaa – paitsi yllä kuvatuin tavoin varmasti myös toistaiseksi ennakoimattomien käänteiden. Erityisesti tästä syystä onkin nähtävissä, että institutionaalisten ja rakenteellisten muutosten hahmottelemisen ohella on tarpeellista samalla herätellä aktiivista kansalaiskeskustelua. Käytännössä vaikeita yhteiskunnallisia ja eettisiä kysymyksiä käsiteltäessä on mahdollista esimerkiksi käyttää hyväksi politiikan tutkimuksen piirissä kehitettyä deliberatiivisen demokratian lähestymistapaa, jossa varsinkin kansalaispaneeleja hyödynnetään näitä aiheita koskettavien linjausten ja lakien säätämistyössä (Gutman ja Thompson 2012; Pernaa, Raisio, Saxén ja Saxén 2015). Kansalaisten osallistaminen tällä tavoin nyt käsillä olevassa yhteis-

kunnallisessa keskustelussa ja päätöksenteossa voi tukea kaivattua hallinnon ja yhteiskunnan läpinäkyvyyttä ja vähentää kansalaisten ja päättäjien välistä sosiaalista etäisyyttä (Gutman ja Thompson 2004).

Myös muiden keinojen avulla olisi syytä tukea julkista keskustelua, esimerkiksi välittämällä kattavammin ja helpommin lähestyttävissä muodossa tietoa ylipäänsä ajankohtaisista tieteellisistä kehityskuluista ja niiden mukanaan tuomista inhimillisistä ja sosiaalisista haasteista. Voidaan esimerkiksi kysyä, kuinka moni kansalainen pohtii henkilökohtaisten geenitestien merkitystä perhesuhteisiinsa, niin merkittäviä kuin nämä teemat esimerkiksi eettisen harkinnan kannalta ovatkin – tuskin moni, sillä aihepiiri on usealle yksinkertaisesti tuntematon. Onkin selvää, että uusien tekniikoiden ja sovelutusten esiin nostamia keskeisiä kysymyksiä pohdittaessa ja ratkottaessa on tärkeää nojata avoimeen viestintään, tiedonkulun edistämiseen ja kansalaisten mielikuvituksen herättelyyn.

Henkilökohtaisten geenitestien tematiikka havainnollistaa kaikkineen hyvin sitä, kuinka nopeita ja käänteentekeviä tieteiden kehitys ja yhteiskunnalliset virtaukset – kuten geenidatan kaupallistuminen – voivat yhteenkietoutuessaan olla, ja kuinka nämä muutokset asettavat vakiintuneet rakenteet uusien kiperien tilanteiden eteen. Erilaiset ratkaisut näihin ongelmiin ovat selvästi luonteeltaan voimakkaasti eettisesti, kulttuurillisesti ja poliittisesti latautuneita. Tästä seuraa keskustelulle demokraattisen moniäänisyyden ja -arvoisuuden sekä myös eri tieteenalojen välisen yhteistyön tavoitteet.

Uudenlaisen rakenteen näiden tärkeiden keskustelujen käymiselle ja ajankohtaisiin haasteisiin tarttumiselle tarjoaa viime syksynä perustettu suomalainen Bioetiikan instituutti<sup>1</sup>, joka on muodoltaan poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton yleishyödyllinen yhdistys. Instituutti pyrkii edistämään tietoisuutta ja keskustelua koko yhteiskunnan tasolla liittyen ajankohdaisiin bioeettisiin kysymyksiin, eli kysymyksiin lääke-, terveys- ja biotieteiden eettisistä, moraa-

1 [www.bioetiikka.fi](http://www.bioetiikka.fi)

listista ja yhteiskunnallisista ulottuvuuksista. Instituutin ydintavoitteena on tarjota bioeettisille aiheille rakenteellinen kanava: kanava, joka mahdollistaa sellaisten keskustelujen käymisen, joissa erilaisia tietopohjia ja arvonäkökulmia yhdistelemällä sekä keskinäisesti eri tahoilta oppimalla on mahdollista hedelmällisellä ja demokraattisella tavalla luovia eteenpäin tieteen kehityksen mukanaan tuomien voimakkaiden yhteiskunnallisten virtausten pyörteistä syntyvissä uudenlaisissa haasteissa.

## Lähteet

- Berezcki, Daniel (2012): Personalized medicine: a competitor or an upgrade of evidence-based medicine? *Personalized Medicine* 9 (2): 211–221.
- Corder, Elizabeth ym. (1993): Gene dose of apolipoprotein E type 4 allele and the risk of Alzheimer's disease in late onset families. *Science* 261 (5123): 921–233.
- Davis, Kord ja Patterson, Doug (2012): *The ethics of big data*. Sebastopol, CA: O'Reilly Media.
- Goldberger, Jeffrey J. ja Buxton, Alfred E. (2013): Personalized medicine vs. guideline-based medicine. *JAMA, The Journal of the American Medical Association* 309 (24): 2559–2560.
- Gutman, Amy ja Thompson, Dennis (2012): Deliberating about bioethics. *The Hastings Center Report* 27 (3): 31–41.
- Gutman, Amy ja Thompson, Dennis (2004): *Why deliberative democracy?* Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Klitzman, Robert (2012): *Am I my genes? Confronting fate and family secrets in the age of genetic testing*. Oxford & New York: Oxford University Press.
- Memarsadeghi, Nargess (2015): Citizen Science. *Computing in Science & Engineering* 17 (4): 8–10.
- Paukuu, Timo (2015): Taviskin voi saada nimensä tähtiin. *Helsingin Sanomat*, 25.2. Luettavissa osoitteessa <http://www.hs.fi/tiede/a1424750963242>. Luettu 2.12.2015.
- Perna, Hanna-Kaisa, Raisio, Harri, Saxén, Heikki ja Saxén, Salla (2015): Bioetiikka ja deliberatiivinen demokratia: Elämän etiikka kaikkien ulottuville. Poliitiikasta.fi-sivusto, kesäkuu 2015. Luettavissa osoitteessa <http://politiikasta.fi/artikkeli/bioetiikka-ja-deliberatiivinen-demokratia-elaman-etikka-kaikkien-ulottuville>. Luettu 14.1.2016.
- Pollack, Andrew (2015): 23andMe will resume giving users health data. *New York Times*, October 21. Luettavissa osoitteessa <http://www.nytimes.com/2015/10/21/business/23andme-will-resume-giving-users-health-data.html>. Luettu 11.1.2016.
- Pöllänen, Raisa (2016): Geeniyhtiö kehittää halpaa DNA-testiä. *Yle Uutiset* 11.1. Luettavissa osoitteessa [http://yle.fi/uutiset/geeniyhtiö\\_kehittää\\_halpaa\\_dna-testiä\\_syopa\\_esille\\_jo\\_ennen\\_sairastumista/8584172](http://yle.fi/uutiset/geeniyhtiö_kehittää_halpaa_dna-testiä_syopa_esille_jo_ennen_sairastumista/8584172). Luettu 11.1.2016.
- Reskin, David B., Elliot, Kevin C. ja Miller, Aubrey K. (2015): A framework for addressing ethical issues in citizen science. *Environmental Science & Policy* 54: 475–481.
- Salkin, Allen (2008): When in doubt, spit it out. *New York Times*, September 12, E1.
- Soo-Jin Lee, Sandra ja Crawley, LaVera (2009): Research

2.0: Social networking and direct-to-consumer (DTC) genomics. *The American Journal of Bioethics* 9 (6–7): 35–44.

**Kirjoittajat kuuluvat Bioetiikan instituutin ydintyöryhmään. Salla Saxén on yhteiskuntatieteiden maisteri ja Itä-Suomen yliopiston tohtoriopiskelija, joka tutkii väitöskirjassaan kliinistä bioetiikkaa. Anni Leskelä on Helsingin yliopiston neurobiologian opiskelija ja toimii myös tutkimusavustajana Biotekniikan instituutissa. Heikki Saxén on filosofian maisteri ja Tampereen yliopiston tohtoriopiskelija, joka tutkii väitöskirjassaan bioetiikan aatehistoriaa.**

## SANANVAPAUDEEN MERKKIVUOSI

**Peter Forsskål** (1732–63) oli suomalainen valistuksen hengessä toiminut tutkimusmatkailija, luonnontutkija, filosofi ja kansalaisyhteiskunnan esitaistelija 1700-luvun Ruotsissa. Hänestä kirjoittaa Petter Portin *Tieteessä tapahtuu* -lehdessä 1/2014. Forsskål kuoli malariaan 250 vuotta sitten vain 31-vuotiaana tutkimusmatkalla nykyisen Jemenin alueella. Luonnontutkijana Forsskål oli **Carl von Linnén** oppilas. Hän on edelleen kansainvälisesti merkittävä biologi erityisesti merieläinten sekä Arabian niemimaan eläimistön ja kasviston tutkijana.

Forsskål kirjoitti vuonna 1759 pamfletin *Tankar om borgerliga friheten*, jossa hän kiteytti valistuksen yhteiskunnalliset vaatimukset 21 teesiin, joissa edellytettiin mm. paino- ja elinkeinovapautta sekä uskonnollista suvaitsevaisuutta. Kirjoitus on käännetty yli kymmenelle kielelle. Teoksen herättämät ajatukset eivät jääneet vaille vaikutusta. Tänä vuonna on sananvapauden merkkivuosi, jossa myös Unesco on mukana. Färsskål, kuten myös **Anders Chydenius**, oli keskellä debattia, jonka ansiosta Ruotsiin säädettiin maailman ensimmäinen painovapauslaki vuonna 1766 eli 250 vuotta sitten. Se vapautti ennakkosensuurista muut kuin uskonnolliset ja ulkomaiset painotuotteet.