

Ilmestynyt Lapin Kansassa 3.8.2009

Tarvitaan geneettistä demokratiaa

Tieteen avaamiin uusiin mahdollisuuksiin liittyy usein hyvin kauaskantoisia ja eettisesti vaikeita kysymyksiä. Tällä hetkellä kansalaisia askarruttaa selvästi eniten geneettinen tutkimus sen kaikilla sovellusalueilla. Tällaisia ovat esimerkiksi geeniterapia, erilaiset geenitestit ja –rekisterit sekä ns. geeniruoka. Keskustelua geenitutkimuksen avaamien uusien mahdollisuuksien synnyttämistä eettisistä kysymyksistä tarvitaan ja tämän keskustelun on oltava avointa. Tarvitaan siis geenietiikkaa ja geneettistä demokratiaa.

Geneettinen demokratia ei merkitse samaa kuin geneettinen tasa-arvo, vaikka demokratiaan kuuluu ajatus ihmisten tasavertaisuudesta. Ennen kaikkea geneettinen demokratia *ei* tarkoita geneettistä tasa-arvoa siinä mielessä, että kaikille kansalaisille luotaisiin lääketieteellisesti samanlaiset geneettiset edellytykset, eikä tämä olisi edes mahdollista.

Sen sijaan geneettinen demokratia tarkoittaa sellaista yhteiskunnallista tilaa, jossa kansalaisten osallistumis- ja vaikutusmahdollisuudet toteutuvat geenitutkimusta koskevissa kysymyksissä ihan-teellisella tavalla. Toisin sanoen, koska geenitekniikka on nykyisin niin keskeisessä asemassa ihmisten elämässä, pitäisi senkin olla demokraattisessa kontrollissa.

Lakien ja asetusten säätäminen geenitekniikan käytöstä ei kuitenkaan yksin riitä, vaan lisäksi tarvitaan epävirallista sopimusmenettelyä ja etiikkaan perustuvia järjestelyjä. Geneettisellä demokrati-alla ei siis tarkoiteta vain äänestyspäätöksillä toteutettavaa geenitekniikan käytön sääntelyä, vaan aitoon keskusteluun perustuvaa, eri osapuolien näkemykset huomioon ottavaa sopimista.

Geneettinen demokratia edellyttää, että kansalaisilla on avoimen tiedon saannin ohella mahdollisuus tuoda tutkijoiden, valvontaviranomaisten ja päätöksentekijöiden korviin omia kysymyksiään ja eeti-tisiä huolenaiheitaan.

Geneettisen demokratian toteutumisen kannalta voidaan määritellä kolme tärkeää ihannetta. Nämä ovat kansalaisten oikeus valinnan vapauteen, oikeus tietoon sekä oikeus kuulluksi tulemiseen ja mielipiteen ilmaisuun.

Geenitekniikan tuottamiseen, käyttöön ja sen eettiseen arvioimiseen vaadittava tieto ei voi olla samalla tavoin kaikkien kansalaisten hallussa, minkä vuoksi kysymys tiedon ja demokratian suhteesta on tässä yhteydessä tärkeä. Kansalaisten on voitava luottaa tutkijoiden ja valvontaviran-omaisten toiminnan moraalisesti korkeaan tasoon, mutta toisaalta tarvitaan yleissivistävää koulu-tusta genetiikan alalta, jotta ihmiset voisivat ymmärtää mistä geenitekniikassa on kysymys. Nykyisinhän biologia ei välttämättä kuulu kaikkien opinto-ohjelmaan edes lukiossa, ja lisäksi geenitekniikka on niin uusi ala, että keski-ikä ohittaneet eivät ole siitä koulussa voineetkaan mitään kuulla.

Geneettisen demokratian edellyttämä avoin tiedon saanti ja valistus asettavat paitsi koulutusjärjes-telmälle myös tiedotusvälineille suuren tehtävän. Tarvitaan asiantuntevaa, kiihкотonta ja tieteen tuloksiin perustuvaa tiedonvälitystä. Valitettavan usein näkee geenitekniikasta sensaatiohakuksia televisio-ohjelmia ja lehtikirjoituksia, jotka eivät perustu varmennettuun tieteelliseen tietoon.

Kansalaisten geenitekniikkaa koskevia uskomuksia ja huolia ei pidä leimata perusteettomiksi, vaan ne tulisi geneettisen demokratian nimissä tulkita rationaalisilla tavoilla, jotka tekevät huolenaihei-

siin vastaamisen mahdolliseksi. Toisaalta geenimuuntelusta elää paljon käsityksiä, jotka ovat vailla tieteellistä uskottavuutta, ja on geneettisen demokratian ihanteen mukaista vapautua tällaisista uskomuksista.

Toteutuakseen geneettinen demokratia edellyttää geenitutkijoiden, yhteiskuntafilosofien, lääkintähenkilökunnan, valvontaviranomaisten, koulutusjärjestelmän, tiedotusvälineiden ja poliittisten päättäjien yhteistyötä. Ennen kaikkea kuitenkin geneettisessä demokratiassa tarvitaan kaikki kansalaisryhmät kattavaa keskustelua.

Petter Portin
Turun yliopiston perinnöllisyystieteen
emeritusprofessori