

AARO TUPASELA

KUDOSTALOUS JA KAUPALLISET MALLIT

BIOLÄÄKETIETEELLISEN TUTKIMUKSEN MUUTTUVAT EHDOT

KUDOSMARKKINAT JA KAUPALLISET MALLIT - LÄÄKETIETEELLISEN TIEDON TUOTANTOPROSESSIT

Lääketieteellisen tutkimuksen tuottama tieteellinen tieto on noussut viime vuosina tärkeään asemaan tiede- ja teknologiapoliittisessa keskustelussa. Etenkin ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön merkitys on kasvanut sekä Suomessa että kansainvälisesti. Tässä yhteydessä biopankit ovat herättäneet runsaasti keskustelua ympäri maailmaa. Suomi ei ole vielä perustanut omaa biopankkihanketta. Kuitenkin ihmiskudoksen lääketieteellinen käyttö on ollut täällä tehokasta ja monipuolista jo monta vuotta. Terveydenhuollon oikeusturvakeskus on omien tilastojensa mukaan myöntänyt vuosien 2001–2003 aikana yhteensä 81 lupaa elinten, kudosten tai kudoksen näytteiden muuttunutta käyttötarkoitusta varten (Tupasela 2004). Luvat kattavat yli 230 000 potilaan näytteet ja niiden määrä on huomattavasti suurempi kuin mitä Islannissa, Virossa ja Englannissa on tällä hetkellä käytettävissä. Diagnostisten näytteiden lisäksi Suomessa on vuosien varrella kerätty runsaasti näytekokoelmia eri tutkimushankkeita varten, muun muassa Kansanterveys-

laitoksen Finrisk ja Health 2000 -tutkimuksiin. Technomedicumin (2004a) selvityksen mukaan Suomen yhdeksässä tärkeimmässä kohorttitutkimuksessa on kerätty lähes 190 000 näytettä, joista monet ovat yhä käyttökelpoisia genomitutkimuksessa.

Tässä artikkelissa analysoin sitä, millä tavoin viime vuonna käynnistynyt hanke Suomen genomitietokeskuksen perustamiseksi ilmentää pyrkimyksiä organisoida tieteellisen tiedon tuotantoprosesseja ja niiden suhdetta tiedon kaupallistamiseen. Käytän tiedon tuotantoprosessi -käsitettä tässä artikkelissa tietoisesti, koska uudet tiede- ja tutkimusresurssien organisointitavat ottavat mallia teollisuudesta ja kaupallisilta aloilta. Vaikka lääketieteellisten tutkimustulosten kaupallistaminen ei ole uutuus, tiedon organisoinnin ja tuottamisen tavat ovat muuttumassa. Kiinnitän analyysissäni erityistä huomiota niihin argumentteihin, joita on käytetty paitsi tukemaan Genomitietokeskus-hanketta myös perustelemaan ihmiskudoksen lääketieteellistä käyttöä koskevan säätelyn löyhentämistä. Alan keskeiset toimijat esittävät, että näytteiden käyttö on tärkeää Suomen talouden kehitykselle. Keskeinen piirre näissä välttämättömyyteen vetoavissa ar-

gumenteissa on tutkimustulosten kaupallistamisen nivominen osaksi käsityksiä vastavuoroisuudesta, jotka liittävät sen lahjan antamiseen. Argumentit nojaavat ajatukseen, jonka mukaan kudoskokoelmien kaupallinen hyödyntäminen on vastavuoroinen lahja yhteiskunnalle siitä hyvästä, että ihmiset ovat osallistuneet tutkimuksiin. Kaupallistaminen ei siis olisi pelkästään yksityistämistä vaan koko yhteiskuntaa hyödyntävää toimintaa.

Tarkasteluni perustuu ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön yhteiskunnallista merkitystä koskevaan väitöskirjatutkimukseeni, jonka kohteena ovat kaupallistamisen ja ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön ilmiöt Suomessa. Tutkimusta varten on tehty 41 biolääketieteen alalla työskentelevien ihmisten asiantuntijahaastattelua. Haastatteluaineistoa on täydennetty valtionhallinnon selvityksillä, asiakirjoilla sekä kansainvälisillä asiakirjoilla, jotka koskevat ihmiskudoksen lääketieteellistä käyttöä. Analyysissa on myös hyödynnetty odotusten sosiologiaksi kutsuttua lähestymistapaa, joka analysoi uusien tutkimusalojen, kuten bioteknologian, synnyttämien taloudellisten odotusten muodostamia retorisia kenttiä (Brown 2003; Helén 2004).

LAHJA VAI MARKKINAT?

Ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön analyysiin on sovellettu Marcel Maussin (1999) käsitystä lahjasta ja sen luomasta luovuttamisen vastavuoroisuudesta, joka velvoittaa lahjan vastaanottanutta osapuolta antamaan lahjan antajalle jotakin vastikkeeksi (ks. Tutton 2002). Lahjan antaminen ja vastavuoroinen korvaus muodostavat Maussin näkemyksen mukaan kaiken kattavan vastavuoroisuuden järjestelmän. Vastavuoroisuuden perustana lahjan antamisessa on, toisin kuin kaupallisessa järjestelmässä, hyödykkeiden suora vaihto, joka perustuu laadulliseen suhteeseen lahjan antajien välillä. Sen sijaan kaupallisessa järjestelmässä hyödykkeiden vaihto pe-

rustuu kvantitatiiviseen suhteeseen itse hyödykkeiden välillä (Frow 1997, 124). Merkittävin seikka lahjan antamisessa on, että hyödykkeiden vaihtaminen luo toimijoiden välille sosiaalinen siteen.

Mary Douglas (2004) on todennut Maussin lahjateorian olevan teoria inhimillisestä solidaarisuudesta. Douglasin mukaan Maussin tutkimuksen taustalla oli pyrkimys vastustaa sen ajan yksilökeskeistä englantilaista liberalismia, jossa henkilöt nähtiin riippumattomina yksilöinä eikä osana sosiaalista kokonaisuutta. Yksi ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön tärkeimmistä analyyttisistä perustoista pohjautuu juuri ihmisten haluun osallistua tutkimuksiin tilanteessa, jossa heille ei ole osallistumisesta välitöntä hyötyä. Vertailevassa tutkimuksessaan verenluovutuksen politiikasta Richard Titmuss (1970) esitti, että lahjaan perustuva ja kaupallinen vaihtojärjestelmä eroavat toisistaan perustavanlaatuisella tavalla. Hänen mukaansa maissa, joissa on Englannin tavoin lahjoitukseen perustuvia verenluovutusjärjestelmiä, ihmiset ovat olleet halukkaampia osallistumaan verenluovutukseen kuin maissa, joissa on rahakorvaukseen perustuva kaupallinen järjestelmä. Halukkuus perustuu Titmussin näkemyksen mukaan *lahjasuhteeseen* (*gift relationship*), jossa altruismilla on merkittävä rooli. Altruismi ymmärtään ihmisen haluksi auttaa toista saamatta itse minkäänlaista hyötyä.

Moni tutkimus ihmiskudoksen lääketieteellisestä käytöstä pitääkin lähtökohtana joko Maussin teoriaa lahjasta tai siitä johdettua Titmussin (1970) näkemystä altruismista näytteiden luovuttamisessa. Nelkin ja Andrews (1998) esittävät, että esimerkiksi verenluovutus tulisi nähdä toimintana, jonka kautta ihmiset vahvistavat yhteiskunnallista yhteenkuuluvuuttaan. Se yhdistää luovuttajat tuntemattomien ihmisten kanssa ja täten tukee käsitystä yhteisestä hyvästä. Titmussin näkemystä on myös kritisoitu muun muassa siitä, että se yksinkertaistaa kudosaineistojen merkityksen luovuttajille. Tutton (2002) on to-

dennut, että ihmiset liittävätkin monia erilaisia käsityksiä ja syitä siihen, miksi he suostuvat luovuttamaan verinäytteitä geneettisiin tutkimuksiin, joista monet eivät liity vastavuoroisuuteen millään tavalla. Esimerkiksi Haines ja Whong-Barr (2004) ovat osoittaneet, että monet tutkimuksiin osallistujat ovat kiinnostuneet sukunsa juurista ja näkevät osallistumisen tärkeänä osana identiteetin rakentumista, kun taas toiset pitävät osallistumista tärkeänä tapana myötävaikuttaa lääketieteellisen tutkimuksen kehitykseen. Titmussin kahtiajako kaupallisen ja epäkaupallisen välillä ei myöskään selitä riittävästi hyvin, miten epäkaupallisista lahjoista tulee kaupallisia hyödykkeitä. Jos ero tosiaan on näin suuri, miten voimme selittää lääketieteellisten ihmiskudostutkimusten merkityksen talouden kehityksessä?

Waldby (2002, 240) on esittänyt, että vaikka kudostutkimukset on pyritty erottamaan luovuttajistaan lainsäädännöllisesti kieltämällä niihin kohdistuvat yksilön omaisuus oikeudet, monet tutkimukset ovat osoittaneet näytteiden säilyttävän huomattavan henkilökohtaisen merkityksen niiden luovuttajille (ks. Schepher-Hughes 2001). Tässä mielessä kudostutkimusten juridinen asema on kansainvälisesti herättänyt paljon keskustelua (ks. Boyle 1996). Länsimaisen lainsäädännön yleinen piirre on, että kudoksen luovuttamisesta ei saa maksaa korvausta ja se on täten epäkaupallinen hyödyke. Monet ovat kritisoineet tätä järjestelmää, koska monesti luovutuksesta saadut näytteet ja niistä kehitetyt tuotteet on mahdollista saattaa kaupallisten hyödykkeiden asemaan esimerkiksi patentoimalla tai suojaamalla tietoa tekijänoikeuksilla (Dutfield ja Suthersanen 2005). Usein kudosten juridinen asema on tuottanut hallinnollisia ongelmia tai jopa henkilöriitoja toimijoiden välillä, kun ei ole osattu määritellä näytteiden omistusoikeuksia (Hoeyer 2004). Luovuttajalla ei myöskään ole oikeudellista omistusoikeutta luovutettuun kudokseen luovuttamisen jälkeen, vaikka joissain tapauksissa,

kuten Islannissa, kansalaiset saivat valita, halusivatko he antaa näytteensä ja terveystietonsa deCodin käytettäväksi.

Lisäksi länsimaissa on viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana tapahtunut voimakas muutos niin uusien hyödykkeiden omistuksessa kuin niiden määrässäkin. Tämä on Strathernin (1999, 21) mukaan johtanut tilanteeseen, jossa ihmiset voivat esittää uudenlaisia vaateita esimerkiksi alkioihin. Tästä syystä nämä samat tutkimukset ovat päätyneet johtopäätöksiin, joiden mukaan potilaista saatuja kudostutkimuksia hyödyntävien lääketieteellisten tutkimusten tulisi jollain tavalla huomioida potilaiden tunteet ja käsitykset näytteen merkityksestä. Potilaiden tunteiden huomioiminen välttäisi erilaisten ristiiriitojen syntymistä ja lisäksi potilaiden halukkuutta osallistua myös tulevaisuudessa lääketieteellisiin tutkimuksiin. Koska lääketieteelliset tutkimukset ja kudostutkimusten kaupallistaminen ovat johtaneet joissakin maissa konflikteihin esimerkiksi aineistojen omistajuudesta ja hallinnasta (ks. Hoeyer 2004), on tärkeä identifioida ne keinot, joita tutkimusyhteisö pyrkii hyödyntämään minimoidessaan mahdolliset ristiiriidat. Vastavuoroisuuden käsitteen hyödyntäminen kaupallisten mallien yhteydessä on yksi näistä keinoista.

Käsitteellisesti lahja muodostaa monimutkaisen vyöhykkeen luovuttajan ja saajan välille. Tässä artikkelissa pyrin kritisoimaan Titmussin hahmottelemaa kaupallisen ja epäkaupallisen dikotomiaa suomalaisessa kontekstissa. Samaan aikaan nostan esiin ne tavat, joilla lahjoitetuista näytteistä kehitettyä kaupallista toimintaa ja kaupallistamista pyritään jäsentämään eräänlaiseen vastavuoroisuuden kontekstiin. Vastavuoroisuuden konteksti toimii tärkeänä tutkimustoiminnan jäsentäjänä, sillä se luo uskottavamman pohjan kaupallistamiselle.

“KUDOSTALOUS” JA
KANSANTERVEYSLAITOKSEN
TUTKIMUSSTRATEGIA

Sovellan analyysissäni Catherine Waldby (2002, 309; 2006) kehittämää käsitettä *kudostalous* (*tissue economy*). Hänen mukaansa kudoksen luovutus ja talteenotto on materiaalinen ja tekninen toimenpide, joka samalla luo sosiaalisen suhteen lääkäriin ja potilaan välille. Kudosten luovutus nähdään merkittävänä sosiaalisen vastavuoroisuuden muotona yhteiskunnassa, jossa luovutettua kudosta voidaan pitää lahjana. Useimpien länsimaiden lainsäädäntö kieltää vastaanottajaa maksamasta luovuttajalle taloudellista korvausta. Kielto pyrkii estämään ihmisruumiin kaupallistamisen sekä torjumaan eriarvoisuuden lisääntymistä köyhien ja rikkaiden välillä. Erityisesti kehitysmaissa on tullut ilmi esimerkkejä ihmiselinkaupasta, jossa köyhille maksetaan rahaa heidän elimistään, esimerkiksi munuaisesta (Andrews ja Nelsonin 2001). Tärkeimpiä esimerkkejä epäkaupallisesta luovutuksesta useimmissa länsimaissa ovat verenluovutus sekä elinluovutus.

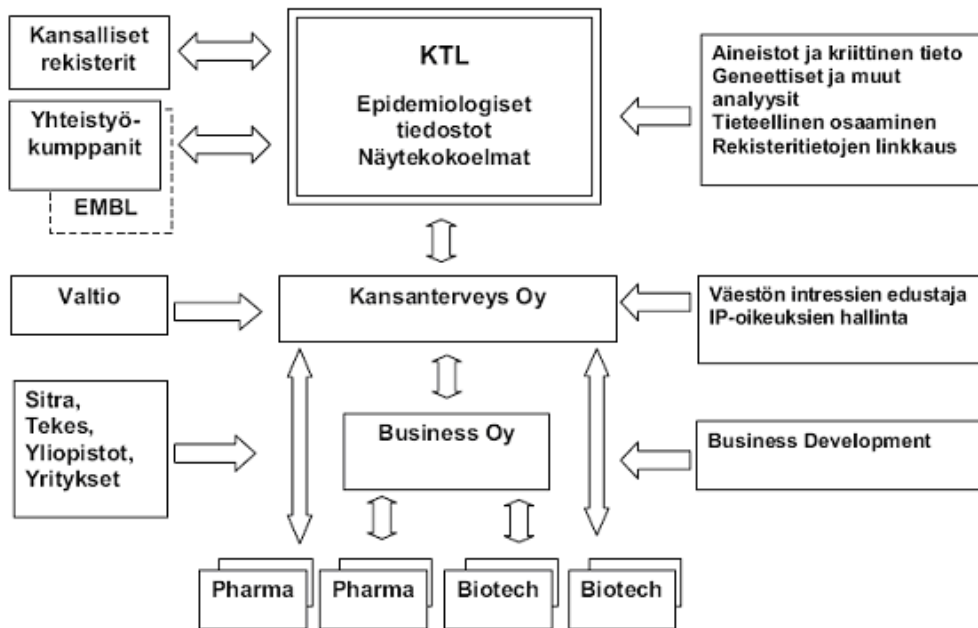
Näytteiden luovutus, kerääminen ja käyttö muodostavat eräänlaisen kudostalouden, jossa kudokset toimivat hyödykkeinä. Taloudella ei tässä yhteydessä tarkoiteta pelkästään kudosten kaupallistamista, sillä suuri osa niiden käytöstä perustuu epäkaupalliseen tutkimukseen. Esimerkkeinä tästä voidaan pitää tutkijoiden välillä tapahtuvaa kudosten vaihtoa ja käyttöä, patologisten näytekoelmien lainausta ja käyttöä sairaaloissa sekä verenluovutusta. Epäkaupallisen vaihdon pohjalta voidaan kuitenkin kehittää sekä voittoa tavoittelematonta että voittoa tavoittelevaa liiketoimintaa. Esimerkiksi verenluovutuksesta saadusta verestä valmistetaan useita eri tuotteita kuten immunoglobuliini-, albumiini- sekä hyytymiskijävalmisteita, joita myydään sairaaloille ympäri maailmaa. Joissain tapauksissa tuotteista saatu liikevaihto käytetään katta-

maan tuotantokustannukset – esimerkiksi Suomen Punaisen Ristin veripalvelu toimii näin. Näytekoelmien pohjalta kehitetyt tuotteet ja palvelut muodostavat kuitenkin eräänlaisen talouden, johon liittyy huomattavia taloudellisia resursseja, olivatpa ne sitten epäkaupallisia tai kaupallisia, julkisin varoin tai yksityisen sektorin avulla rahoitettuja toimintoja. Kaupallisten sovellutusten merkitys on kuitenkin kasvanut viime vuosina, ja tiede- ja teknologia-politiittiset linjaukset ovat tukeneet tätä suuntausta.

Kansanterveyslaitoksen uusi molekyyli- ja lääketieteiden strategia ilmentää tätä muutosta. Tämän strategian kehittämisestä sovittiin vuonna 2004 Sosiaali- ja terveysministeriön ja Kansanterveyslaitoksen välillä käydyissä tulossopimusneuvotteluissa. Siitä ilmenevät toimintamuodot, joiden avulla KTL pystyy hyödyntämään entistä tehokkaammin viime vuosien läpimurrot bioteknologiassa väestön terveyden edistämiseksi ja suojelemiseksi. Laaja raportti sisälsi myös ns. pilvimallin, jonka tärkeä osa oli KTL:ssä syntyneiden tutkimustulosten kaupallistaminen. Mallissa avainaseman on saanut välittäjäorganisaatio (Kansanterveys oy), jonka on ajateltu toimivan laitoksen ja yritysten välissä tulosten hyödyntämisessä (ks. kuva 1). Omistajana olisi Suomen valtio ja yrityksen tehtävä olisi pyrkiä hyödyntämään Kansanterveyslaitoksella syntyneet tutkimustulokset entistä tehokkaammin.

Selvityksen yhteydessä listattiin myös kriteerit, joiden perusteella KTL lähtee kaupallistamaan innovaatioita, sekä asiat jotka eivät ole kaupallistettavana. Lääketieteellisten tutkimustulosten kaupallistaminen ei sinänsä edusta uutta toimintamuotoa. KTL:n strategia on kuitenkin merkittävä, koska siitä ilmenee selkeä pyrkimys luoda hallinnollisesti tieteellisen tiedon tuotantoprosessien rakenteita, jotka tähtäävät innovaatioiden kaupallistamiseen kehittämällä erilaisia välittäjäorganisaatioita. (Eskola 2005; Pelkonen 2003.)

Kansanterveyslaitoksen epidemiologi-



Kuva 1. Ehdotus KTL:n aineistojen ja osaamisen hyödyntämisestä. Lähde: Eskola (2005).

silla kudosnäytekokoelmilla ja niiden tehokkaammalla hyödyntämisellä on merkittävä rooli uudessa strategiassa, joka liittyy laajempaan poliittiseen pyrkimykseen hyödyntää olemassa olevia kudosnäytekokoelmia sekä potilaiden terveystietoja. Kansainvälisellä tasolla sekä OECD (2001, 11) että EU (EU Workshop, 2003) ovat huomauttaneet jäsenmailleen kudosnäytekokoelmien saatavuuden ja laajemman hyödynnettävyyden merkityksestä bioteknologian ja lääketieteen kehitykselle. Suomessa Opetusministeriö (2000) ja Suomen Akatemia (2002) ovat molemmat painottaneet molekyyllilääketieteen ja bioteknologian perustutkimusta uusien kaupallisten tavoitteiden perustana. Kun kaupallistamisesta on tullut entistä merkittävämpi tekijä tieteellisen tutkimuksen tulosten mittarina, on vastavuoroisuuden käsite noussut entistä tärkeämpään asemaan toiminnan legitimoinnin kannalta, jotta transformaatio lahjasta tuotteeseen olisi hyväksyttävämpää. Tämä näkyy erityisesti monien tutkijoiden yleistajuisissa kirjoituksissa sekä haastatteluissa.

Kun julkinen tutkimussektori on selvittänyt toimintamuotoja, joiden yhteydessä kudoskokoelmia voitaisiin käyttää, yrityssektori on ahkerasti kehittänyt omia hyödyntämismallejaan. Lewis (2004, 181) on kiinnittänyt huomiota lääketieteen alalla toimiviin yrityksiin, jotka hyödyntävät ihmisperäisiä kudoskokoelmia tutkimuksessaan. Hän määrittelee neljä erilaista kudoslähdettä, joita yritykset voivat käyttää. Ensimmäinen on yrityksen oman tutkimuksen yhteydessä kerätyt näytteet, esimerkiksi kliinisissä tutkimuksissa kerätyt näytteet. Toinen lähde ovat kaupalliset välittäjäorganisaatiot kuten kliiniset genomiyrietykset. Kolmas on yhteistyö niiden julkisorganisaatioiden kanssa, joilla on näytekokoelmia – tällaisia ovat ensisijassa sairaaloiden näytekokoelmat. Neljäs mahdollisuus on yhteistyö uusien suurten näytekokoelmahankkeiden, kuten UK Biobankin, kanssa. Yhdessä nämä eri kudoslähteet antavat merkittäviä mahdollisuuksia tutkia ihmisen perimää. Samalla ne edustavat kudosmarkkinoiden monimuotoisuutta ja eri tapoja ottaa ihmiskudosta

käyttöön. Tässä mielessä julkisen terveydenhuollon keräämät laajat epidemiologiset ja patologian näytekokoelmat ovat yrityksille erittäin houkuttelevia tiedon lähteitä. Näytteisiin liitettävät potilastiedot sekä muut terveystietorekisterit muodostavat merkittäviä tiedonlähteitä tutkimukselle ja kehitystoiminnalle.

Vaikka ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön merkitys on lisääntynyt huomattavasti sekä julkisella että yksityisellä sektorilla, on tärkeä huomauttaa, ettei ihmiskudoksen lääketieteellinen käyttö ole uusi ilmiö. Monet näytekokoelmat ovat useita vuosikymmeniä vanhoja ja vanhimmat ulottuvat 1950-luvulle (Strong 2000). Jos patologian näytekokoelmat lasketaan kudostutkimukseksi, itse näytteitä on peräisin vieläkin varhaisemmilta ajoilta. Merkittävimpinä seikkoina kudostutkimusten käytössä voidaan pitää PCR:n kaltaisia teknologioita, jotka ovat vaikuttaneet molekyylläketieteen räjähdysmäiseen kehitykseen.

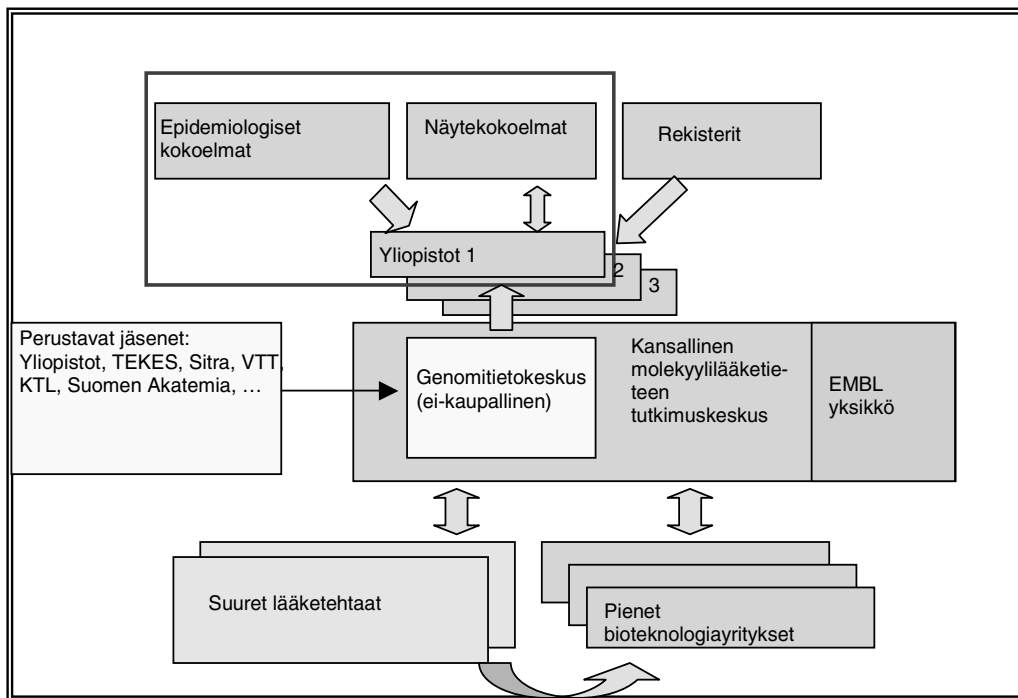
Julkisen ja yksityisen sektorin väliset verkostot kudostutkimusten tutkimisessa ja hyödyntämisessä muodostavat merkittävän perustan kudostalouden kehitykselle. Vaikka ei ole olemassa yhtä mallia, jonka pohjalta kudostaloutta voitaisiin kuvailla ja analysoida, on tärkeä löytää hankkeita, jotka edustavat alan kehityksessä tapahtuvia merkittäviä muutoksia. Seuraavaksi kuvaan Suomen genomitietokeskus -hanketta osana kudostalouden muodostumista Suomessa. Hanke edustaa merkittävää pyrkimystä rationalisoida tiedontuotannon resurssit suomalaisessa genomitutkimuksessa. Se myös kuvastaa eri toimijoiden näkemystä hankkeen merkityksestä Suomen talouden kehitykselle ja valottaa argumentteja, joita käytetään hankkeen perustelemiseksi. Vaikka kaupallistamisesta on tullutkin muodikas ilmiö julkisin varoin rahoitettussa tutkimuksessa, tutkijat yhdistävät kuitenkin erilaisia käsitteitä hankkeen perustelemiseksi.

SUOMEN GENOMITIETOKESKUS – VIRTUAALINEN SUPERTIETOKANTA

Suomalaiset molekyylläketieteen tutkijat ovat jo 1990-luvulta lähtien keskustelleet mahdollisuudesta yhdistää kansalliset resurssit perustamalla laaja tutkimuskeskus, joka kokoaisi yhteen eri tutkimusalojen asiantuntijat ja loisi infrastruktuurin toiminnalle. Yhtenä perusteluna ovat molekyylläketieteen tutkimuksen korkeat laitekustannukset. Rationalisoinnin esimerkeinä voidaan pitää uusien biokeskusten tutkimusyksiköitä, kuten Helsingin Biomedicumissa toimivaa Suomen genomikeskusta, joka tarjoaa palveluja kaikille yliopistoille ja tutkimusryhmille.

2000-luvun alussa perustettiin Tekesin rahoittama selvitysryhmä, joka tarkasteli Suomen genomitietokeskus -hankkeen toteuttamiskelpoisuutta. Hanke käynnistettiin selvittämään Suomessa jo olemassa olevia mahdollisuuksia ja resursseja sekä täsmentämään aikaisemmissa selvityksissä esiin tulleita suomalaisen genomitutkimuksen vahvuuksia (Kuusi & Parvinen 2003). Esimerkkejä selvitettävistä kokonaisuuksista olivat seuraavat: Suomessa olemassa olevien suurten potilasaineistojen kartoitus ja hyödyntämismahdollisuudet, markkinaselvitys ja analyysi aineistojen hyödynnettävyydestä, kilpailuanalyysi, selvitys olemassa olevista kansainvälisistä näytekokoelmista sekä selvitys olemassa olevista kansallisista terveys- ja sosiaalialan, väestöllisistä ja tilastollisista rekistereistä. Selvityksessä tuli selvästi esille, että Suomessa on kerätty laajoja näyte- ja potilastietokokoelmia, joita olisi mahdollista hyödyntää laajemmassa mittakaavassa. Samassa yhteydessä ehdotettiin, että tutkimusten tuloksia kannattaisi hyödyntää kehittämällä yritysyhteistyötä. (Technomedicum 2004a.)

Hankkeen merkittävyyttä tiede- ja teknologiapoliittisesti lisää se, että keskus toimisi yhteistyössä European Molecular Biology Laboratoryn (EMBL) kanssa. Kansainvälinen yhteistyö tekisi keskuksen houkuttelevaksi ulkomaalaisille tutkijoille ja



Kuva 2. Malli Suomen genomitietokeskuksesta. Lähde: Technomedicum (2004b).

lisäisi sen näkyvyyttä. Samalla se edistäisi Euroopan unionin tavoitteita kehittää Euroopan tutkimusalueetta (ERA) tukevia rakenteita. Suomen Akatemian aloitteesta todetaan, että ”pohjoismaat muodostavat lähes ainutlaatuisen lähtökohdan eurooppalaisten kansantautien molekyyliiläketieteelliselle tutkimukselle”. Lisäksi

erityisesti sairauksien molekyyli-mekanismien tutkimuksen ja translaatiotutkimuksen tuloksena on odotettavissa jatkuva virta innovaatioihin johtavaa tietoa. Tutkimuskeskuksen sitominen huipputeknologiseen yritysverkostoon mahdollistaisi suomalaisen innovaatiojärjestelmän maksimaalisen hyödyntämisen. (Suomen Akatemia 2003, 4, 11.)

Hankkeen keskeinen piirre on pyrkimys yhdistää jo olemassa olevat laajat epidemiologiset näytekokoelmat ja pienemmät tautipohjaiset kokoelmat sekä kansalliset terveydenhuoltorekisterit (ks. kuva 2). Toimintamallia on kutsuttu tietokantafederaatioksi tai virtuaaliseksi supertietokannaksi (*database federation*). Se mahdollis-

taa useiden eri tietokantojen ja aineistojen yhdistämisen ja vertaamisen. Malli ei ole uusi sillä virtuaalisia supertietokantoja on käytetty Euroopassa laajamittaisessa GenomeEUtwin-tutkimusprojektissa, jossa on yhdistetty ja vertailtu kahdeksan eri maan kaksoskohorttitutkimuksen aineistoja. Aineisto koostuu lähes 600 000 kaksosesta ja heidän yli 30 000 DNA-näytteestään useasta Euroopan maasta. Yhdistäminen lisää aineistojen kattavuutta, niiden tilastollisen analyysin varmuutta ja näin tutkimuksista saatavien tulosten yleistettävyyttä. Monet yksittäiset näytekokoelmat ovat nimittäin osoittautuneet liian pieniksi, ja tämän vuoksi tietokantojen yhdistämistä pidetään tärkeänä. Yhdistäminen luo myös uudenlaisen järjestelmän, jonka kautta kudosnäytteistä saatua informaatiota voidaan tutkia ja laajentaa kudostalouden merkitystä. Malli avaa uusia ulottuvuuksia kansallisten aineistojen merkitykselle kansainvälisillä tiedemarkkinoilla. Suomen kaltaisten pienten maiden on kannattanut kehittää toimintatapoja, joiden avulla kansallisia ai-

neistoja hyödyntämällä voidaan päästä mukaan kansainvälisiin hankkeisiin.

Virtuaaliset supertietokannat ovat tässä mielessä tärkeitä suomalaisten aineistojen käytölle. Siinä missä GenomEUTwin on tarjonnut hyvän tavan tutkia kaksosko-horttiaineistoja, Genomitietokeskus-han- vie toimintamallia pidemmälle tuomalla kaupalliset toimijat selkeämmin mukaan sekä muodostamalla laajan korporatisti- sen jäsenpohjan toiminnalle. Genomitie- tokeskus-suunnitelman ja KTL:n pilvimal- lin välillä on paljon yhteistä, sillä ne pyrkivät luomaan eettisesti hyväksyttäviä ja rakenteeltaan toimivia malleja tutkimus- tulosten kaupallistamiselle ja laajamittai- sille yritysysteistyölle.

Vaikka lääketieteellisen tutkimuksen pohjalta on jo pitkään kehitetty kaupallista toimintaa, nyt kehiteltävät uudet mallit edustavat huomattavaa muutosta valtion- hallinnon suhtautumisessa julkisin varoin rahoitetun tutkimuksen merkitykseen ja odotuksiin kaupallisen toiminnan mootto- rina (ks. Häyrynen-Alestalo & Snell 2004). Vaikka tutkimustoiminta Genomitietokes- kuksessa olisi epäkaupallista, on mallin perimmäinen tarkoitus pyrkiä tehostamaan yhteistyötä yksityisen sektorin kanssa.

Genomitietokeskus-hankkeen toteutu- minen ei kuitenkaan ole itsestään selvää. Moni onkin nähnyt hankkeen suurimpana haasteena lainsäädännön, joka estää tutki- joita käyttämästä jo kerättyjä aineistoja muihin tutkimustarkoituksiin, kuin mihin ne oli alun perin kerätty. Jotkut ovat jopa esittäneet, että genomitietokeskuksen kal- tainen malli pyrkii edistämään yhteiskun- nan ja tutkimustyön intressejä yksilön oi- keusturvan kustannuksella, mikä on UNES- CO:n kansainvälisen julistuksen vastaista (Portin 2005, 39).

Uudet tiedontuotantoon liittyvät raken- teelliset mallit ovat johtaneet keskuste- luun potilassuostumukseen liittyvistä tul- kinnoista. Suomessa TUKIJA ja ETENE ovat pohtineet yhteisessä muistiossaan potilaan asemaa suhteessa DNA-näyttei- siin epidemiologisissa tutkimuksissa (DNA

ja Epidemiologiatyöryhmä 2002). Muistios- sa tarkasteltiin erityisesti suurien epide- miologisten tutkimusten yhteydessä hanki- tujen potilassuostumusten suhdetta muut- tuneisiin lääketieteellisiin tutkimussuun- nitelmiin ja niiden vaikutuksia tutkittavan oikeussuojaan. Muistiossa päädytään eh- dotukseen jossa suostumusta tulkittaisiin sen väljemmässä merkityksessä, koska DNA-näytteiden uusiokäyttö ei edellyttäisi uusia itse potilaaseen kohdistuvia toimen- piteitä. Kuten yksi muistion työryhmän jäsenistä totesi vuonna 2004 pidetyssä haastattelussa:

Se oli ehkä sellainen rohkeakin, tai en- nakkoluulottomasti asiaa tarkastelemaan pyrkivä ryhmä, joka halusi herättää kes- kustelua siitä, että mikä tässä nyt on se suojeltavan arvoinen asia siellä taustalla ja pyrki tulkitsemaan niin väljästi kuin mahdollista näitä olemassa olevia sään- nöksiä, että olisiko näitten valossa mah- dollista kuitenkin tehdä tutkimuksia näil- lä näytteillä mitä on kerätty ja kritisoi- maan mm. sitä, että jos näytteet on alun perin kerätty tutkimustarkoituksiin, niin minkä takia tämä samanlainen esimer- kiksi Terveysturvakeskuksen puolesta annettu suostumus ei käy näissä tapauksissa.

Mietinnön ehdotus löyhentää potilaan suos- tumuksen tulkintaa ja siirtää päätöksente- ko esimerkiksi Terveysturvakeskuksen oikeus- turvakeskukselle edustaa merkittävää poik- keamaa kansainvälisestä lainsäädännön tulkinnasta. Muutokset eri toimijoiden kä- sityksissä kudosnäytteiden juridisesta ase- masta ovat tärkeitä elementtejä ihmisku- doksen lääketieteellisen käytön toiminnan muokkaajina. Näkemykset heijastavat muu- toksia tieteellisen tutkimuksen toiminta- muodoissa, mutta myös kudostutkimuksen lisääntyntä kaupallista merkitystä. Jos Suomessa lainsäädäntöä muutettaisiin ta- valla, joka mahdollistaisi potilaista otettu- jen näytteiden uudelleen käyttämistä ni- den alkuperäisestä tutkimustarkoituksesta poikkeaviin tutkimuksiin, muodostuisi Suo- meen merkittävä tutkimusaineisto, jota tut-

kijat voisivat hyödyntää nykyistä laajemmin. Samalla kuitenkin potilaan tietoisuuden suostumuksen tulkinnat muuttuisivat tavalla, joka antaisi potilaille vähemmän mahdollisuuksia vaikuttaa heistä otettujen kudosten käyttöön.

Tutkijoiden näkemykset suostumuksesta ja sen uudelleen saamisesta perustuvat kuitenkin hyvin käytännönläheisiin ongelmiin, jotka ovat ilmenneet molekyyli- ja lääketieteessä ja suurten näytekokoelmien käytössä. Kuten eräs tutkija vuonna 2003 pidetyssä haastattelussa sanoi:

Mä haluaisin että se olisi aika laaja se suostumus, mä haluaisin että uutta suostumusta ei vaadittaisi, tätä uuden suostumuksen hakemista joka iki geenin tai tämänmöisen trendin kohdalla. Tämä kaikki perustuu meidän hyvin naiiviin oletukseen että me tiedetään mikä skitsofrenia tai korkea verenpaine on. Mitäpä jos ne korkean verenpaineen riskitekijät onkin skitsofrenian geeneissä? Jos niitä ei saa analysoida niin ei niistä koskaan saadaakaan sitä tietoa. Mä luulen että kymmenen vuoden päästä kaikki nämä, niitä pidetään vähän vitseinä tätä konseptia, että se on niin lapsellisella pohjalla.

Näkemyksen suostumuksen tulkitsemisesta laajemmassa kontekstissa ja uuden suostumuksen saaminen, esimerkiksi TEO:lta, on kuitenkin monessa mielessä ristiriidassa kansainvälisten sopimusten kanssa ja vastoin yleistä suostumuskäytännön tulkintaa lääketieteellisessä tutkimuksessa.

Hankkeen toteutumisen kannalta on ollutkin tärkeää luoda sellainen yhteinen näkemys, joka painottaa hankkeen mittavia yhteiskunnallisia hyötyjä ja asettaa keskustelun asiayhteyteen, jossa sen vastustaminen on hankalaa. Seuraavaksi käyn läpi argumentteja, joita on esitetty genomitiedon entistä laajemman käytön puolesta ja joilla on pyritty edistämään Genomitietokeskus-hanketta Suomessa.

KUDOSKOKOELMIEN HYÖDYNTÄMINEN UUDEKSI YHTEISKUNNALLISEKSI VELVOITTEEKSI

Genomitutkimus ja siinä hyödynnettävät kudostutkimukset ja potilastiedot ovat kansainvälisen ja kansallisen tiede- ja teknologiapolitiikan keskipisteessä, ja myös useat alan tutkijat ovat nostaneet keskustelua aiheen esille. Keskustelu genomitutkimuksen merkityksestä suomalaisessa tiedemaailmassa ei ole uutta, sillä jo 1990-luvun puolivälissä aiheesta julkaistiin *Duodecim*-lehdessä erikoisnumero. Sen artikkeleissa painotetaan alan uusia teknisiä saavutuksia sekä niistä saatavia terveydellisiä hyötyjä yksilöille ja väestölle yleensä (esim. Kääriäinen 1994). Esitetyt näkemykset heijastavat lääketieteen piirissä vallinnutta perinteistä näkemystä lääketieteellisen tutkimuksen siunauksellisuudesta yhteiskunnalle ja kansanterveydelle.

Sen sijaan muutaman viime vuoden aikana lääkärit ja alan tutkijat ovat julkaisseet artikkeleita, joissa painotetaan paitsi tutkimuksen merkitystä terveyden edistämiseksi, myös sen taloudellisia vaikutuksia. Vuonna 2004 *Duodecim*- sekä *Tieteesä tapahtuu* -lehdissä julkaistiin merkittävät kirjoitukset, joissa Suomen tilannetta verrataan kansainvälisiin hankkeisiin kuten Englannin UK Biobank -hankkeeseen sekä Viron geenipankkihankkeeseen. Molemmat artikkelit painottavat nopean toiminnan merkitystä Suomen tieteellisen kilpailukykyyn säilyttämiselle ja kohtalokkaita seurauksia, jos nyt ei toimita.

Duodecim-lehden kirjoituksessa tutkijat huomauttavat Suomessa jo olevan suuren määrän näytteitä, joiden keräystä monet maat ovat vasta aloittamassa. Näiden kokoelmien nykyistä laajempi käyttö antaisi suomalaisille mahdollisuuden osallistua kansainvälisiin hankkeisiin, koska ei ole selvää, riittävätkö nykyiset kansalliset epidemiologiset näytekokoelmat tutkittaessa yleisiä tauteja, kuten diabetesta. Artikkelit ovat mielenkiintoisia, koska se

luo käsityksen epidemiologisen tutkimuksen rakenteesta, jossa kansalliset näytekokoelmat toimivat vain yhtenä osana laajaa kansainvälistä palapeliä. (Palotie & Peltonen-Palotie 2004.) Yhteistyö toimisi samalla tavalla kuin GenomEUtwin-projektissa, paitsi että uudessa mallissa kaikkia näytekokoelmia voitaisiin käyttää kansainvälisiin vertailuihin.

Sen lisäksi, että suomalaisten näytekokoelmien käyttöä suhteutetaan kansainväliseen tilanteeseen, artikkelit painottavat kudoskokoelmien käytöstä saatavaa kansallista taloudellista hyötyä. Muutos heijastaa innovaatiopolitiikan roolin kasvua tiedepolitiikassa, jossa tutkimustuotoksien hyödyt nähdään yhä enemmän kaupallistamisen kontekstissa (ks. myös Allardt 1995). Kuten artikkelissa todetaan:

Aineistojen analysoinnissa tuotetulla uudella tiedolla on mitä ilmeisimmin myös suuri kansantaloudellinen merkitys. Saatut tulokset voisivat luoda mahdollisuuksia käyttää suomalaiseen terveydenhuoltoon investoituja varoja uuden tiedon kaupallistamiseen ja jopa tarjota mahdollisuuksia tulevaisuuden terveydenhuollon osittaiseen rahoittamiseen (Palotie & Peltonen-Palotie 2004, 1712.)

Vaikka kirjoittajat edelleen nostavat esille tutkimuksen merkityksen terveydenhoidolle samalla tavoin kuin lähes vuosikymmentä varhaisemmissa kirjoituksissa, he tuovat esiin myös oman tutkimuksensa muun yhteiskunnallisen merkityksen eli mahdolliset vaikutukset talouteen. Merkittävin väite on tutkijoiden visio alan kyvystä osittain rahoittaa Suomen tulevaisuuden terveydenhuoltojärjestelmä; tämän he esittävät siitä huolimatta, että monet pienet bioteknologiayritykset ovat taloudellisissa vaikeuksissa kansallisella ja kansainvälisellä tasolla.

Tutkimuksen taloudellisten vaikutusten korostumista viimeaikaisessa keskustelussa ei voida kuitenkaan tulkita yksiselitteisesti uusliberalismin esiinmarssilla. Vaikka julkisin varoin rahoitetun tutkimuksen kaupallistaminen voidaan nähdä uuslibe-

ralismin heijastuksena, ovat lääketieteilijöiden näkemykset tutkimuksensa merkityksestä ja tavasta miten sitä tehdään monivahteisempia. Ne heijastavat halua kantaa vastuuta tutkimuksen hyödyntämisestä ja siitä, että tutkimusvaroja käytetään vastuullisesti. Viime aikoina lisääntyneet tuloksellisuuspaineet näkyvät kuitenkin yhä enemmän tutkijoiden kirjoituksissa. Tämä heijastuu muun muassa *Tieteessä tapahtuu* -lehden artikkelissa, joka perustuu Technomedicumin Tekesille tekemään raporttiin:

Vastakysymyksenä voidaan esittää onko suomalaisen veronmaksajan kannalta oikeutettua jättää hyödyntämättä se valtava kaupallinen potentiaali jonka suomalainen biolääketieteen tutkimus on vuosien aikana kehittänyt. [...] Tämä takaa myös sen että tulevaisuudessakin voimme ylpeillä maailman huipputason näyttemateriaaleilla, joita vapaaehtoisesti lahjoittavat kansalaiset uskovat tutkimuksemme ja liiketoimintamme koituvan kaikkien suomalaisten hyväksi. (Käpyaho *et al.* 2004, 10.)

Artikkelin argumentaatio johtaa kysymykseen, johon ei voi vastata kielteisesti. Se vahvistaa kilpailumantraa, joka on voimistunut tiede- ja teknologiapoliittisessa keskustelussa. Kuitenkin se myös heijastaa eräänlaista yhteiskunnallista vastuuta tutkimuksen tekemisestä ja siitä, miten julkisia varoja hyödynnetään. Lisäksi argumentti toimii haasteena tehdä jotakin. Kiinnostavinta lienee kuitenkin se, ettei lainauksessa oteta kantaa aineistojen käyttöön liittyviin lainsäädännöllisiin tai eettisiin näkökulmiin. Sen sijaan se liittyy omalla tavallaan koko eettis-juridisen keskustelun Suomen kilpailukykyyn. Asetelma on eräänlainen velvollisuushybridi, jossa kaupallistamisen paineet yhdistyvät lääkärin eettiseen velvollisuuteen toimia moraalisesti oikein.

Vaikka näkemykset kudoskokoelmista saatavien hyötyjen kaupallistamisesta painottavatkin kansallista velvoitetta, tutkijat eivät näe kaupallistamista suoraviivaisena eivätkä yksiselitteisenä vaan myös painot-

tavat velvollisuuksiaan lääkäreinä ja yhteiskunnan jäseninä. Tässä mielessä vastavuoroisuuden käsitteellä on merkittävä rooli toiminnan jäsentämisessä sellaiseen kontekstiin, jossa lääkärin eettiset velvoitteet ja kaupallistaminen voidaan sovittaa yhteen. Seuraava ote molekyyli lääketieteen tutkijan haastattelusta vuonna 2005 osoittaa, miten tutkijat näkevät kaupallistamisen ja luottamuksen välisen suhteen:

Kaupallistaminen on hirveen vaikea käsite, koska ihmiset käsittää sen aina niin kuin ihmiset itse haluaa käsittää sen. Jos puhutaan yhteistyöstä firmojen kanssa, niin täytyy aina muistaa, ettei mikään kansallinen laitos ole kehittänyt yhtäkään lääkeainetta, vaan kyllä se on ne lääkefirmat. Olen myös ehdottomasti sitä mieltä, että tällaiset arvokkaat, tällainen kansallisaarre, mikä me ollaan kerätty, niin sen hallintaa ei saa lähteä luovuttamaan pois Suomen kansalta. Siinä on monta asiaa, miksi ajattelen näin ja tärkein on ehkä se, että koko tämä meidän olemassaolo laitoksena hyvin paljon perustuu näihin suuriin seurantatutkimuksiin, mitä me tehdään ja niitten pohjana on suomalaisten halukkuus osallistua näihin tutkimuksiin. Ja se halukkuus häviää jos me menetetään ihmisten luottamus.

Tutkijan näkemys kaupallistamisesta on hyvin arkinen. Haastatteluote osoittaa, ettei yhteistyö yritysten kanssa ole uutta tutkimusmaailmassa. Samalla tutkija painottaa potilaiden osallistumisen merkitystä tutkimuksen tekemiselle. Tutkijat ovat erittäin tietoisia saamastaan suuresta hyödystä, kun lukuisat ihmiset suostuvat osallistumaan tutkimuksiin. Kerätty kudoksenäyte- ja tietoaaineisto nähdään kansallisena aarteena, jota täytyy suojella ja vaalia, mutta myös hyödyntää koko kansan eduksi. Hyödyntäminen nähdään paitsi siitä saatavan terveyshyödyn muodossa, mutta myös enenevässä määrin siitä saatavan kaupallisen hyödyn kannalta. Kaupallisen hyödyntämisen ei kuitenkaan nähdä uhkaavan julkista terveydenhuoltoa, vaan pikemminkin muodostavan sen uuden tukijalan. Kaupal-

listamisesta tehdään vastavuoroisuuden kontekstissa hyväksyttävä vastavuoroisuuden ele vaikka se ei sitä olisikaan.

Tutkijoiden tuki kaupallistamisprosessille ei siis ole uutta. Uutta sen sijaan ovat hallinnon toimintatavat, joiden kautta tutkimustuloksia pyritään kaupallistamaan entistä tehokkaammin. Muutos johtaa tilanteeseen, jossa lääketieteen tutkijat joutuvat kumartamaan kahteen suuntaan. Yhtäältä on muistettava perinteinen lääkärin ja tutkijan etiikka, joka painottaa vastuuta potilasta kohtaan. Toisaalta esille nousee uusia yhteiskunnallisia vaatimuksia, paineita ja malleja hyödyntää tutkimustuloksia. Rakenteelliset muutokset tieteen ja tiedeinstituutioiden arvioinnissa (mm. patenttien painoarvon lisääntyminen) ovat merkittäviä tekijöitä, jotka vaikuttavat tutkimusyhteisöön. Ei kuitenkaan ole selvää, että tutkijat hyväksyisivät toimintamuodot sellaisenaan vaan he pyrkivätkin muodostamaan uusia yhdistelmiä, joissa eri näkemykset voidaan yhdistää luontevasti.

ONKO KAUPALLISTAMINEN VASTAVUOROISUUTTA?

Vaikka ihmiskudoksen lääketieteellistä käyttöä pyritään tehostamaan kehittämällä uusia tutkimusyhteistyön kehittämismalleja, on myös kiinnitettävä huomiota vastavuoroisuuden käsityksiin, joita esiintyy tutkijoiden keskuudessa. Jos lahjateoria koskee, kuten Mary Douglas väittää, inhimillistä solidaarisuutta, ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön uudet kaupallistamisen mallit liittyvät pyrkimyksiin yhdistää potilaiden näkemykset solidaarisuudesta tutkimukselle kaupallistamisesta mahdollisesti muodostuviin taloudellisiin hyötyihin. Taloudellinen hyöty nähdään tässä yhteydessä koko yhteiskuntaa hyödyntävänä tekijänä. Lääkäreiden pyrkimys toimia eettisesti ja vastuullisesti yhdistetään pyrkimyksiin kaupallistaa tutkimustuloksia, ja tällaisen toiminnan nähdään nyt kuuluvan vastuullisen lääkärin rooliin. Ajatellaan, että resurssien käyttämättä jättäminen on tiettyssä

mielessä vastuutonta lääkärin käyttäytymistä. Tämä ajatus yhdistää kaupallisen ja epäkaupallisen tavalla, joka näyttäisi Titmussin käsityksien vastaiselta. Lääkäri näkee toimintansa laajemmin vastavuoroisen vaihdon osana: jos potilas on suostunut antamaan näytteensä, on lääkärillä velvollisuus hyödyntää sitä. Yksilöiden pyrkimys maksimoida hyöty kaupallistamisen kautta liitetäänkin uudessa mallissa yhteiskuntaa rakentavaksi ja tukevaksi tekijäksi, eikä sitä pidetä yhteiskuntaa rappeuttavana toimintana. Mielenkiintoista argumenteissa on pyrkimys luoda näistä malleista neutraaleja ja itsestään selviä vaihtoehtoja yhteiskunnan kehitykselle. Kudostalouden käsitteen kannalta aineistojen käyttö tukee tehokkuusajattelua, joka pitää näytteiden käyttämättä jättämistä yhteiskunnan kannalta resurssien haaskaamisena. Mielestäni on kuitenkin perusteltua kysyä voidaanko kaupallistamista pitää vastavuoroisuutena?

Miettisen (2002, 76) mukaan kansallisen innovaatiojärjestelmän käsitteestä muotoutui Suomessa eräänlainen virallinen maailmankuva, jonka kautta toimintoja oli helppo ohjata ja organisoida, vaikka käsitteen tieteellinen pohja oli hajanainen ja moniaineellinen. Tätä käsitystä maailmankuvan muotoutumisesta voidaan myös soveltaa nykyisiin näkemyksiin ihmiskudoksen lääketieteellisen käytön merkityksestä Suomen talouden ja yhteiskunnan rakentajana. Kudostalouden malleilla on tässä kehityksessä keskeinen rooli, sillä niiden kautta voidaan muodostaa hyväksytyjä toimintamuotoja. Potilaiden vapaaehtoinen osallistuminen tutkimukseen palkitaan patenteilla, kaupallisilla tuotteilla ja talouden yleisellä kehityksellä. Lääkäriä velvoittava potilaan osallistumisen vastalahja on merkittävä, koska kaikki näyttävät hyötävän yksittäisten potilaiden lahjoittamista näytteistä. Ongelma on kuitenkin se, että kaupallistamisen vaikutuksista kansantalouden kehitykseen tai yleiseen terveyteen on hyvin vähän osoituksia.

Kudostalouden kehityksellä on myös merkittäviä vaikutuksia käsityksiin lainsääd-

dännön kattavuudesta ja potilaiden oikeudesta päättää, miten ja missä heistä otettuja kudoksenäytteitä käytetään. Laajojen tutkimuskokonaisuuksien ja -rakenteiden kehittäminen vaikuttaa huomattavasti myös julkishallinnon toimintamuotoihin. Tutkimukset ovat osoittaneet, että uuden suostumuksen saaminen laajoihin epidemiologisiin tutkimuksiin on suhteellisen helppoa ja että suurin osa potilaista suostuu näyteen uudelleen käyttöön ja sen mahdollisiin kaupallisiin sovellutuksiin (Stegmayr & Asplund 2002). Tulokset nostavat esille tärkeitä kysymyksiä, jotka koskevat Suomessa lähitulevaisuudessa tehtäviä päätöksiä. Vaikka lääkärit ja tutkijat väittävät kudostutkimusten tehokkaan hyödyntämisen olevan keskeinen tekijä kilpailukyvyyn lisäämisessä, riittääkö tämä ohittamaan potilaiden oikeudet päättää, miten heistä otettuja näytteitä käytetään? Toisaalta jos potilaat ovat kerran suostuneet luovuttamaan näytteensä, eikö riittäisi, että tutkijat hakisivat luvan esimerkiksi Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta? Jos tutkimukset osoittavat potilaiden laajasti suostuvan siihen, että näytteitä käytetään uudelleen ja että niitä saa käyttää kaupallisiin tarkoituksiin, tulisiko potilaan suostumusta tarkastella kokonaan uudelta kannalta? Mitä vaikutuksia tällä on olemassa olevaan terveydenhuoltolainsäädäntöön, joka säätelee potilaan ja tutkijan suhdetta? (vrt. Kaye 2004; Weldon 2004.)

Länsimainen lääketieteellinen tutkimus ja pyrkimykset määritellä juridisesti uudestaan innovaatioiden omistuserusteet (Shermeta *et al.* 2003) heijastavat muutoksia tieteellisen tiedon tuottamishedoissa. Näkemykset vastavuoroisuudesta, jotka velvoittavat hyödyntämään kudostenäyttemateriaalia tehokkaammin, eivät kuitenkaan voi sulkea pois julkista dialogia, jota päätöksenteko mielestäni edellyttäisi, kun puhutaan nykyisten suostumuskäytäntöjen muuttamisesta. Vaikka kaupallistaminen esitetään kaikkia hyödyttävänä toimenpiteenä, liittyy siihen kuitenkin merkittäviä juridisia аспекteja, jotka sulkevat pois ihmisten mahdollisuuden vaikuttaa päätök-

sentekoon myöhemmässä vaiheessa. Lisäksi siitä saatavat kaupalliset hyödyt jäävät yhteiskunnan kannalta rajallisiksi ja vain pientä osaa väestöä hyödyttäväiksi. Minkäänlaisesta vastavuoroisuudesta ei tutkimustulosten kaupallistamisesta eikä kudoskokoelmien hyödyntämisestä yksityisen sektorin avulla voida mielestäni puhua. Kudoskokoelmien pohjalta syntyneet kaupalliset tuotteet toimivat keskeisenä osana yritysten liikevaihdon ja voiton muodostamisessa eikä tähän voitontavoitteluun vuorostaan liity minkäänlaista vastavuoroisuutta julkisin varoin tuettua tutkimusta, puhumattakaan kulluttajaa kohtaan. Kyse ei siis ole uudesta

yhteiskunnallisesta veloitteesta toimijoiden välillä vaan hyvinkin perinteisestä kansantaloudellisesta vaihdantaa koskevasta toimintaperiaatteesta (Arrow 1972). Jos kyseessä olisi todellakin kaikki osapuolet kattava järjestelmä, tulisi ihmisillä olla jonkinlainen mahdollisuus vaikuttaa siihen, millä tavalla heistä otetut kudosnäytteet käytetään ja millä ehdoilla. Uusien tutkimusrakenteiden kehittäminen voisikin tehdä mahdolliseksi avata kanavia, joiden kautta ihmiset voisivat esittää huolensa ja toiveensa siitä, miten lääketieteellisessä tutkimuksessa hyödynnetään tutkimusta varten kerättyjä resursseja.

KIRJALLISUUS

- Allardt, E. (1995) "Kansallinen innovaatiojärjestelmä teknologiapolitiikan ystävänä ja tiedepolitiikan haittana". *Tieteessä tapahtuu* 4, 5-9.
- Andrews, Lori ja Nelkin, Dorothy (2001) *Body Bazaar – The Human Market for Human Tissue in the Biotechnology Age*. Crown Publishers, New York.
- Arrow, Kenneth J. (1972) "Gifts and Exchanges". *Philosophy and Public Affairs* 1(4), 343-362.
- Boyle, James (1996) *Shamans, Software, and Spleens – Law and the Construction of the Information Society*. Harvard University Press, Cambridge, Mass.
- Brown, Nik (2003) "Hope Against Hype – Accountability in Biopasts, Presents and Futures". *Science Studies* 16(2), 3-21.
- DNA ja Epidemiologiatyöryhmä (2002) "DNA-näytteet epidemiologisissa tutkimuksissa". Muistio 26.8. TUKIJA/ETENE, Helsinki.
- Douglas, Mary (1990) "Foreword – No Free Gifts". Teoksessa Mauss, M. *The Gift – The Form and Reason for Exchange in Archaic Societies*. Routledge, London.
- Dutfield, Graham ja Suthersanen, Uma (2005) "DNA Music: Intellectual Property and the Law of Unintended Consequences". *Science Studies* 18(1), 5-29.
- Eskola, Juhani (2005) *Molekyylibiologiasta ja geenianalyseistä terveyttä väestölle – Ehdotus Kansanterveyslaitoksen bioteknologiastastrategiaksi*. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja, B5/2005.
- EU Workshop (2003) *Biobanks for Health – Optimising the Use of European Biobanks and Health Registries for Research Relevant to Public Health and Combating Disease*. Report and recommendations from an EU workshop held at Voksenåsen Hotel, Oslo 28-31 January.
- Frow, John (1997) *Time and Commodity Culture – Essays in Cultural Theory and Postmodernity*. Clarendon Press, Oxford.
- Haines, Erica ja Whong-Barr, Michael (2004a) "Levels and Styles of Participation in Genetic Databases: A Case Study of the North Cumbria Community Genetics Project". Teoksessa Tutton, R. ja Corrigan O. (toim.) *Genetic Databases: Socio-ethical issues in the Collection and Use of DNA*. Routledge, London.
- Helén, Ilpo (2004) "Health in Prospect – High-tech Medicine, Life Enhancement and the Economy of Hope". *Science Studies* 17(1), 3-19.
- Hoeyer, Klaus (2004) "The Emergence of an Entitlement Framework for Stored Tissue – Elements and Implications of an Escalating Conflict in Sweden". *Science Studies* 17(2), 63-82.
- Häyrinen-Alestalo, Marja ja Snell, Karoliina (2004) "Market Orientations and Mediation of Public Opinions in Finnish Biotechnology". Teoksessa Marja Häyrinen-Alestalo ja Egil Kallerud (toim.) *Mediating Public Concern in Biotechnology – A Map of Sites, Actors and Issues in Denmark, Finland, Norway and Sweden*. Rapport 2. NIFU, Oslo.
- Kaye, Jane (2004) "Abandoning Informed Consent: The Case of Genetic Research in Population Collections". Teoksessa Tutton, R. ja Corrigan O. (toim.) *Genetic Databases: Socio-*

- ethical issues in the Collection and Use of DNA*. Routledge, London.
- Käpyaho, Kirsti, Peltonen-Palotie, Leena, Perola, Markus ja Piispanen, Tero (2004) "Suomalaiset geenit hyötykäyttöön". *Tieteessä tapahtuu* 8, 5-11.
- Kuusi, Osmo ja Parvinen, Martti (2003) *Ihmisen perimän ja kantasolujen tutkimuksen haasteet päätöksenteolle*. Eduskunnan kanslian julkaisu 4. Edita Prima, Helsinki.
- Kääriäinen, Helena (1994) "Suomalaiset geenit ja niiden tutkiminen". *Duodecim* 110(7), 639.
- Lewis, Graham (2004) "Tissue Collection and the Pharmaceutical Industry: Investigating Corporate Biobanks". Teoksessa Corrigan, O. & Tutton, R. (toim.) *Genetic Databases - Socio-Ethical Issues in the Collection and Use of DNA*. Routledge, London.
- Mauss, Marcel (1999) *Lahja – Vaihdannan muodot ja periaatteet arkaaisissa yhteiskunnissa*. Suom. Jouko Nurminen ja Jyrki Hakapää. Tutkijaliitto, Helsinki.
- Miettinen, Reijo (2002) *National Innovation System – Scientific Concept or Political Rhetoric*. Edita, Helsinki.
- Nelkin, Dorothy ja Andrews, Lori (1998) "Homo Economicus – Commercialization of Body Tissue in the Age of Biotechnology". *Hastings Center Report* 28(5), 30-40.
- OECD (2001) *Biological Resource Centres: Underpinning the Future of Life Sciences and Biotechnology*. OECD, Pariisi.
- Opetusministeriö (2000) *Bioteknikka 2000 -työryhmän muistio*. Opetusministeriön työryhmien muistioita 31. Yliopistopaino, Helsinki.
- Palotie, Aarno ja Peltonen-Palotie, Leena (2004) "Pitäisikö perustaa suomalainen biopankki? Epidemiologisten aineistojen hyödyntäminen on kaikkien etu". *Duodecim* 120, 1710-12.
- Pelkonen, Antti (2003) "Intermediary Organisations and Commercialisation of Academic Research". *VEST - Journal for Science and Technology Studies* 16(1), 47-77.
- Portin, Petteri (2005) "Millainen genomitietopankki Suomeen?" *Tieteessä tapahtuu* 1, 39.
- Schepher-Hughes, Nancy (2001) "Bodies for Sale – Whole or in Parts". *Body & Society* 7, 1-8.
- Sheremeta, Lorraine, Gold, Richard E. ja Caulfield, Timothy (2003) "Harmonizing Commercialisation and Gene Patent Policy with Other Social Goals". Teoksessa Knoppers, B.M. (toim.) *Populations and Genetics – Legal and Socio-ethical Perspectives*. Martinus Nijhoff Publishers, Leiden.
- Stegmayr, B. ja Asplund, K. (2002) "Informed Consent for Genetic Research on Blood Stored for More than a Decade: a Population Based Study". *British Medical Journal* 325, 634-635.
- Strathern, Marilyn (1999) *Property, Substance, and Effect: Anthropological Essays on Persons and Things*. The Athlone Press, London.
- Strong, D. Michael (2000) "The US Navy Tissue Bank: 50 Years on the Cutting Edge". *Cell and Tissue Banking* 1, 9-16.
- Suomen Akatemia (2003) *Aloite molekyyli- ja lääketieteen tutkimuskeskuksen perustamiseksi Suomeen yhteistyössä European Molecular Biology Laboratoryn (EMBL) kanssa*. Xerox Business Services, Helsinki.
- Suomen Akatemia (2002) *Biotechnology in Finland. Impact of Public Research Funding and Strategies for the Future*. Evaluation Report. Publications of the Academy of Finland 11(02), Helsinki.
- Technomedicum (2004a) *Utilization of Large Finnish Study Cohorts in Genome Research*. Julkaisematon raportti.
- Technomedicum (2004b) "Selvitys suomalaisen potilasaineiston hyödyntämisestä". Esitelmä: Tekes:in selvitystyön tulokset.
- Titmuss, Richard (1970) *The Gift Relationship – From Human Blood to Social Policy*. Penguin Books, Harmondsworth.
- Tupasela, Aaro (2006) "Locating Tissue Collections in Tissue Economies – Deriving Value from Biomedical Research". *New Genetics and Society* 25(1), 33-49.
- Tupasela, Aaro (2004) "Ihmiskudoksen lääketieteellinen käyttö Suomessa". *Suomen lääkäri-lehti* 43, 4162-4164.
- Tutton, Richard (2002) "Gift Relationships in Genetic Research". *Science as Culture* 11(4), 523-542.
- Waldby, Catherine (2002) "Stem Cells, Tissue Cultures and the Production of Biovalue". *Health: An Interdisciplinary Journal for the Study of Health, Illness and Medicine* 6(3), 305-323.
- Waldby, Catherine and Mitchell, Robert (2006) *Tissue Economies – Blood, Organs, and Cell Lines in Late Capitalism*. Duke University Press, Durham, NC.
- Weldon, Sue (2004) "'Public Consent' or 'Scientific Citizenship'? What Counts as Public Participation in Population-based DNA Collections?" Teoksessa Tutton, R. ja Corrigan O. (toim.) *Genetic Databases: Socio-ethical issues in the Collection and Use of DNA*. Routledge, London.