

TALLETUKSIA TULEVAAN ELÄMÄÄN

MOLEKYYLILÄÄKETIETEEN POLIITTINEN TALOUS

Tällä hetkellä lääketieteellisen huipputekniikan lupaus (Helén 2002) on tihentynyt biopankkien ja kantasolutkimuksen ympärille. Tässä artikkelissa käsittelen biopankkien poliittisia ulottuvuuksia ja laajemmin molekyylilääketiedettä poliittisena sommitelmana. Lähtökohtani on itävaltalaisen politiikan tutkijan Herbert Gottweisin (2005, 189) kysymys: “Mikä rooli hallituksilla sekä muilla instituutioilla ja toimijoilla kuten yksityisellä teollisuudella ja potilasryhmillä tulisi olla genomiikan yhteiskunnallisten vaikutusten ohjaamisessa ja järjestämisessä?” Täydentäisin problematisointia vielä kysymällä, mikä rooli ja vaikutus näillä pitäisi olla, kun genomiikkaa muotoillaan tietona ja tieteellisenä käytäntönä.

Näiden kysymysten esittämisen mielekkyys ei ole vain akateemista. Aikamme bioteknologinen “vallankumous” on poliittisesti, sosiaalisesti, eettisesti ja jopa epistemologisesti kiistanalaisempi kuin aiemmat modernin ajan tieteelliset ja teknologiset murrokset (Stehr 2004, 7-8). Tämän vuoksi sosiaalitutkimuksella ja politiikan tutkimuksella voisi olla vaikutusta bio- ja biolääketieteellisen teknologian kehitykseen samanaikaisesti *kuin tuo kehi-*

tys tapahtuu. Kartoittamalla aktuaalisia ja mahdollisia kamppailun alueita, erittelemällä mistä kiistoissa ja erimielisyyksissä on kyse sekä tuomalla esiin politiikanteon prosesseja yhteiskuntatutkija voi myötävaikuttaa molekyylilääketieteen politisoimiseen eli biolääketieteellisen tekniikan muuttamiseen *yhteiseksi asiaksi.* Tähän pyrin artikkelissani.

ELÄMÄN KOKOELMAT

Islannin Health Sector Database ja Ison-Britannian UK Biobank lienevät kansainvälisesti tunnetuimmat biopankkihankkeet. Niiden toimintamalli ilmentää hyvin, mistä biopankin perustamisessa on kyse. Ajatus on kerätä hyvin suurelta joukolta tavallisia ihmisiä eli normaalipopulaatiolta verinäyte, terveystiedot sekä suvun sairaushistoriaa ja elämäntapaa koskevia tietoja ja yhdistää nämä yhteen tietokantaan. Islannissa tietokannan oli määrä kattaa koko saaren 250 000 hengen asujaimisto, ja Britanniassa tarkoitus on kerätä 500 000 ihmistä kattava tietokanta. Biopankin idea on molekyylibiologian ja -lääketieteen genomisen käänteen jälkeläinen ja liittyy suurelta osin Human Genome -hankke-

seen sekä sen seuraajiin. Kun perinnöllisyyslääketieteen polttopiste on siirtynyt "ihmisen genomien kuvaamiseen ja sekvenssointiin sekä geenien toiminnan ja solun funktioiden suhteen analyysiin" (Gottweis 2005, 189), kudoksenäytteistä saatavaa geneettistä tietoa sekä muuta terveystietoa yhdistävien tietokantojen kokoaminen on alkanut näyttää järkevältä ja oikeutetulta. Lisäksi geenisekvenssointitekniikoiden kehitys, sekvenssoinnin muuttuminen rutiiniseksi ja tietojenkäsittelytekniikan edistyminen ovat vauhdittaneet biopankkitoimintaa teknisesti. (Esim. Tutton & Corrigan 2004, 1-7.)

Kun biopankkeja on alettu perustaa ja huomattavan suuri osa perinnöllisyyslääketieteen tieteellisestä innostuksesta on suunnattu biopankkeihin, ne ovat muuttaneet lääketieteellisten kokoelmien paradigmaksi. Enää lääketieteen tutkimusinstituutit eivät säilö epämuodostuneita jäseniä tai sikiöitä formaldehydiin opetusta varten, eivät kokoa näytteitä patologiisiin kokoelmiin vaan keräävät geneettistä informaatiota sisältävää biomateriaalia. Tässä yhteydessä kiinnostus harvinaisia tauteja sairastavilta ihmisryhmiltä kerättyihin kudoksenäytteisiin ja terveystietoihin on lisääntynyt ja niiden keruu tehostunut (ks. Novas 2003, 215-223). Myös vanhat histologisia, patologisia tai kliinisiä-epidemiologisia tutkimuksia varten kerätyt kudosten tai verinäytekokoelmat ovat muuttuneet biopankeiksi, joita genomilääketieteellinen bio- ja tietoteknologinen apparaatti voi hyödyntää uudella tavalla. UmanGenomics Uumajassa on hyvä esimerkki tällaisesta kehityksestä, ja samankaltainen toimintamalli vaikuttaa olevan ensisijainen myös suomalaisgeneetikkojen keskuudessa. (Kajiser 2003; Laage-Hellman 2003; Hoeyer 2004b; Tupasela 2006; ks. myös Lewis 2004.) Samanlainen arvomuodostus on tapahtunut myös kantasolututkimuksen alueella, kun kohdun ulkopuolista hedelmöitystä toteuttavien lapsettomuuskliniikkoiden tähteet eli ns. ylijäämäalkiot ovat muuttuneet tutkimuksessa tarvittavan ar-

vokkaan alkio kautisen biomateriaalin varastoiksi (Franklin 2006; Waldby & Mitchell 2006, 59-81).¹

Mitkä ovat biopankin erityispiirteet? Ensinnäkin tällaiseen lääketieteelliseen kokoelmaan kuuluvat esineet – kudosten, veri- tai virtsanäytteet sekä erilaiset terveystiedot – eivät itsessään sisällä tai edusta patologiaa. Tämä on erityisen selvää Islannin ja Ison-Britannian biopankkien laajojen kokoelmien osalta. Sama periaate pätee kuitenkin myös riskiryhmiin tai harvinaisia tauteja sairastaviin kohdistuvaan biopankkitoimintaan, sillä siinä myös kyseisiin ryhmiin kuuluvien ihmisten oireettomia tai matalan riskin sukulaisia pyydetään luovuttamaan näyte ja terveystietoja (esim. Novas 2003, 215-223). Yhteys kerätyn materiaalin ja informaation sekä erityisten patologioiden (tai riskien, alttiuksien tai taipumusten) välillä luodaan genomi- ja tietoteknologian sekä tilastollisen teknologian välityksellä. Tämä *teknologia* on välttämätöntä, jotta kudoksenäytteiden ja terveystietojen kokoelma muuntuisi medikaaliseksi pankiksi.

Toinen oleellinen piirre on se, että biopankkiin talletetut esineet ovat persoonattomia. Kokoelmien keräämisen ja ylläpidon peruseriaate on informaation muokkaaminen sellaiseksi, että yksittäistä luovuttajaa on mahdoton jäljittää perimää tai sairaushistoriaa koskevan tiedon perusteella. Taustalla on toki ensi sijassa luovuttajan henkilökohtaisen tietosuojan takaaaminen, mutta talletusten nimettömyys myös heijastaa biopankkien olemusta yleisesti. Talletukset ovat vain biomateriaalia, joka otetaan käyttöön lääketieteellisessä tutkimuksessa joko "märkänä" (kudoksenäytteet) tai – voimistuvan suuntauksen mukaisesti – "kuivana" (tietokantaan tallennettu geneettinen ja lääketieteellinen tieto). Biopankki siis sisältää näytteitä elämästä itsestään, tai paremminkin elämän itsensä "koodaamia" informaatiopaketteja.

Biopankin idea ei kuitenkaan ole varastoida elämää itseään eikä panna sitä näytteille. Sen sijaan kudoksenäytteet on ke-

rätty ja genomitieto tallennettu tietokantaan kantamaan ja edustamaan sekä elämän itsensä että lääketieteellisen teknologian *potentiaalia*. Toisin sanoen biopankkiin kootut näytteet ja tieto viittaavat ihmisruumiin tuntemattomiin, tutkimattomiin ja jopa arvoituksellisiin molekyyli- ja solutasen prosesseihin. Ne myös toimivat molekyyli- ja solutasen lääketieteen lupauksen sillanpääasemana tarjoten ankkuripaikan, johon väitteet lääketieteen genomisen käänteen avaamista ennenkokemattomista mahdollisuuksista ymmärtää ja parantaa ihmisen sairauksia voivat kiinnittyä. Niinpä biopankit eivät ole lääketieteellisessä tutkimuksissa hyödynnettävien biologisten objektien kokoelmia, vaan ne kokoavat elämän itsensä *varannoksi*. Juuri varantona biopankit tekevät mahdolliseksi solu- ja molykyylitason elämän hyödyntämisen voimina ja kykyinä, kun olemassaolevia ja jopa uusia inhimillisen vitalisuuden muotoja voimaperäistetään ja muovataan – siis tuotetaan. Tämän olennaisen piirteensä kautta biopankit tiivistävät nykypäivän ja kenties huomisenkin lääketieteen *tekni-syyden*. (Ks. Helén 2004.)

Myös toinen lääketieteellisen huipputeknologian keihäänkärki eli kantasolututkimus on virittynyt tulevaisuutta varten samalla tavalla kuin biopankit. Sen puitteissa biomateriaali, kuten ylijäämäalkiot, edustaa yhtä aikaa elämän ja teknologian potentiaalia, mihin tuon aineksen olemassaolo ja arvo perustuvat. Samalla tavoin kuin biopankit, myös kantasolututkimus kokoaa elämän molekyyli- ja solutasen elementtejä varannoksi, josta voidaan ammentaa käyttövoimaa kokeiluihin ylittää ja muovailta inhimillisen olemisen biologisia rajoituksia – siis parantaa elämää – elämän itsensä tarjoamien potentiaalien avulla (ks. Helén 2002, 107-111).

Käytännön kannalta biopankkien luonne potentiaalien varantona tarkoittaa sitä, ettei niiden kokoelmiin ole kerätty biomateriaalia eikä geneettistä ja ihmisten terveyttä koskevaa informaatiota erityistä tutkimusohjelmaa tai koearvelmaa varten.

Biopankit on suunniteltu joustaviksi ja tutkimusryhmien helposti lähestyttäviksi, jotta ne voisivat tarjota tutkimusaineistoa mitä moninaisimmille biolääketieteellisille huippututkimuksille. (Esim. *Human bio-banks*, 43-80, 99-110; Tupasela 2006.) Samankaltaista alkiokautisen biomateriaalin joustavaa saatavuutta tavoitellaan myös kantasolututkimuksen alueella (Waldby & Mitchell 2006, 76-82). Biopankkiin kudosmateriaalia ja terveystietoja luovuttaville ja kerääville kokoelman aineistoa hyödyntävä tutkimus- ja kehitystyö, kuten lääketutkimus ja uusien diagnostisten testien kehittäminen, on *carte blanche*. Tämä on biopankkien yhteiskunnallisesti tärkein piirre. Koska biopankkeihin on varastoitu ihmisen biologista potentiaalia, niiden politiikka, etiikka ja myös talous koskevat välttämättä tulevaa tai jopa odottamatonta. Jos puhumme biopolitiikasta tässä yhteydessä, ajatus elämän ja elävien politisoimista (Foucault 1998, 98-103) on syytä laajentaa kattamaan myös riskeihin, odotuksiin ja toiveisiin liittyvä elämä, siis *potentiaalinen elämä*.

ODOTUKSEN POLITIIKKA

Genomilääketiede ja kantasolututkimus, joka on regeneratiivisen lääketieteen lippulaiva, ovat valtaosin tulevaisuuden lääketiedettä. Niiden odotetaan mullistavan tietomme sairauksien syntymekanismeista ja hoitotavoista, niiden nimissä annetaan lupauksia parantumattomien tautien hoidosta, nykyistä paremmista lääkkeistä, täsmällisemmistä prognooseista ja tehokkaammasta sairauksien ennalta ehkäisystä, ja ne myös synnyttävät monenlaista epävarmuutta. (Esim. Brown 2003; Helén 2002; 2004.)

Pohjimmiltaan lääketieteen huipputeknologian lupaus terveydenhoidolle on ontologinen. Sairaus ja terveys, kuten kuolema ja elämä, ovat tosiasioita, samoin kuin parannuskeinot. Kun genomilääketiede ja regeneratiivinen lääketiede lupaavat uuden tavan nähdä ja käsittää sairaudet sekä puuttua elintoimintoihin sairauksien pa-

rantamiseksi ja ehkäisemiseksi, ne muokkaavat terveyden ja sairauden olemisen tapaa sekä niiden suhdetta inhimilliseen olemassaoloon. Tämä terveyden ja sairauden ontologia on kuitenkin moninkertaista (*multiple*) (Mol 2002) juuri siksi, että se on teknologista eli teknisesti muokattua ja tuotettua: ”sama” patologinen tila tai prosessi on olemassa eri tavoin eri paikoissa (klinikalla, leikkaussalissa, vastaanotolla, tutkimuslaboratoriossa jne.), jossa lääketiedettä harjoitetaan. Nuo paikalliset ontologiat ovat myös erottamattomia tekniikoista, joiden avulla elintoimintoja havainnoidaan ja mitataan ja joilla niihin puututaan esimerkiksi kirurgisesti tai lääkkein tai joilla niitä luodaan esimerkiksi DNA:ta ”monistavan” polymeerasiketjureaktiotekniikan avulla (ks. Rheinberger 1995; Rabinow 1998, 140-142; Rose 2001, 91-93).

Huippulääketieteen lupaukset ovat siten moniulotteisia ja epäselviä, mikä on nostattanut runsaasti keskustelua ja synnyttänyt erimielisyyksiä. Keskustelun, kiistelyn ja mielipiteen mobilisoinnin kenttää, jolla tulevaisuuden lääketieteestä kiistellään, voi kutsua odotuksien politiikaksi. Pohjimmiltaan tämä politiikka on yllä kuvattuun tapaan ontologista (ks. Mol 1999) eli kiistat ja pyrkimykset koskevat kykyä ja valtaa määritellä olemassolon ehdot sekä kertoa, mitä sairaudet, terveys ja elintoinnot – siis elämä – pohjimmiltaan ovat. Koska kysymys on ensi sijassa lupauksista ja odotuksista, genomi- ja muun hi-techlääketieteen ontologinen politiikka ei koske niinkään sitä, mitä on, vaan *mitä voidaan tehdä olevaksi*.

Miten tämä odotusten politiikka jäsenyy? Mistä asioista kiistellään tulevaisuuden lääketieteen ympärillä? Kansainvälisen, paljolti anglosaksisista maista kumpuavan bioeettisen ja sosiaalietieteellisen keskustelun perusteella kyse on ensinnäkin *tiedosta*. Biolääketiedettä koskevien odotusten tiedon politiikassa ei kuitenkaan kiistellä totuudesta eikä tutkimuksen suuntaamisesta vaan yksityishenkilöiden oikeuksista tiedon suhteen. Tähän men-

nessä valtaosa uusimman perinnöllisyyslääketieteen sovelluksista on ollut ennakoivaa diagnostiikkaa, jonka mahdollisuuksien laajenemisen monet alan ulkopuoliset keskustelijat ovat nähneet voivan johtaa yhtäältä geneettiseen syrjintään ja toisaalta omia perinnöllisiä sairauksia, alttiuksia ja riskejä koskevan tietoisuuden voimistumiseen. Jälkimmäiseen on viitattu muun muassa geneettisen kansalaisuuden käsitteellä. Sillä on tarkoitettu lisääntyviä velvoitteita tuntea omat geneettiset sairausriskinsä, vaatimuksia oikeudesta saada ennakoivasti tietoa omaan ja läheisten terveyteen liittyvistä periytyvistä tekijöistä tai oikeutta olla tietämättä henkilökohtaisista alttiuksista. Erityisesti viimeksi mainittua on korostettu, kun on nähty geenitestauksen laajenevien mahdollisuuksien tuottavan yksittäisille ihmisille enemmän tietoa odotettavissa olevista tai mahdollisista sairauksista ja ajateltu, että tällä tiedolla voisi olla mullistavia vaikutuksia yksilöiden elämänorientaatioon, valintoihin ja ihmissuhteisiin. Tämä tiedon politiikka korostaa yksilöiden ja heidän yksityisyytensä suojelua liittyen geneettiseen tietoon, ja asialistan kärjessä ovat varotoimet, jotka suojelevat ihmisiä heidän omaa perimäänsä koskevan tiedon mahdollisilta haittavaikutuksilta ja väärinkäytöltä. (Esim. Petersen & Bunton 2002; Kerr 2004; ks. myös Rose 2001, 90-98.)

Sekä kliinisessä ja tutkimuskäytännössä että keskustelussa yksi varokeino on noussut ylitse muiden: informoidun suostumuksen (*informed consent*) periaate.² Kyseinen periaate on ollut toisen maailmansodan jälkeen lääketieteen tutkimusetiikan peruskivi, jonka ympärille on muurattu tutkijoiden moraalissäännöt Nürnbergin koodista Helsingin julistuksiin ja jolle erilaiset tutkimuseettiset neuvostot ja lautakunnat ovat suurelta osin perustaneet toimintansa. Informoidun suostumuksen ydin on se, että lääketieteellisen toimenpiteen kohteeksi joutuvalla henkilöllä on kerrottava toimenpiteen luonteesta, taroituksesta, mahdollisista vaaroista ja seu-

rauksista siten, että hän voi tämän tiedon perusteella vapaasti valita, alistuako toimenpiteelle. Alun perin periaate oli tarkoitettu suojelemaan koehenkilöitä ja turvaamaan heidän valinnanvapautensa kliinissä lääkkekokeissa ja muissa mahdollisesti vaarallisissa tutkimuksissa. Sittemmin periaate on levinnyt laajalle lääketieteelliseen tutkimukseen, ja erityisesti perinnöllisyyslääketieteessä siitä on tullut rutiininomainen tutkimusproseduuri. Myös seulonkatutkimuksissa sekä tehtäessä sikiökautisia diagnooseja tai geenitestejä kysytään nykyään lähes poikkeuksetta potilailta informoitua suostumusta. Yleistymisen seurauksena henkilökohtaisen suojelun ja vapaaehtoisuuden periaate on muuttunut eräänlaiseksi etiikka-automaatiksi, ikään kuin toimenpiteen eettisyyssertifikaatiksi. (Faden & Beauchamp 1986, 86-99, 152-167; Faden 1991; Chadwick 2001; Helén 2001, 106-107; Corrigan 2003; 2004.)

Myös keskustelu biopankkien yhteiskunnallisista ulottuvuuksista on suurelta osin keskittynyt informoidun suostumuksen kysymyksiin. Juuri biopankkien kohdalla ja suurten kudoksenäytekokoelmien hyödyntämisessä esimerkiksi väestötutkimuksissa tai farmakogenomiikassa tulee selvimmän näkyviin se, kuinka informoitu suostumus varokeinona ja säätelyn välineenä on muuttunut ”tyhjäksi etiikaksi” (Corrigan 2003). Kerättäessä kudoksenäytteitä ja terveystietoja biopankkiin luovuttajien ei ole mahdollista saada tyhjentävää selontekoa siitä, mihin näytteitä ja tietoja lopulta käytetään, minkälaista tutkimusta heidän näytteensä palvelevat ja mitä tuleva tutkimus mahdollisesti paljastaa hänen omista ja läheistensä terveysriskeistä. Pohjimmiltaan luovuttajat eivät siis tiedä, mihin suostuvat. (Esim. Lyttle 1997; Caulfield 2002; ks. myös Tupasela 2006.) Toisaalta luovuttajien elämäntilanteiden ja terveyshuolten kannalta tuleva tutkimus on useimmiten etäistä ja epämääräistä, ja niinpä he vaikuttavat olevan varsin vähän kiinnostuneita tai jopa välinpitämättömiä informaatiosta, jota heille tarjotaan heidän antaes-

saan suostumusta ”talletustensa” hyödyntämiseen (Hoeyer 2004a).

Informoidun suostumuksen ympärille syntyneellä tyhjiöllä on poliittinen ulottuvuus. Se on tullut näkyviin joidenkin sosiaalitieteilijöiden tutkimuksissa ja puheenvuoroissa, joissa he ovat kritisoineet biopankkiohjelmiin sisältyvää suuntausta samastaa julkinen osallistuminen massamäärin ihmisiä mobilisoivaan hankkeeseen henkilökohtaiseen suostumukseen. Kriitikot pitävät käsitystä tiedonpoliittisesti kapeana ja epädemokraattisena ja ovat hahmotelleet osallistumisen laventamiseksi niin uutta lääketieteellistä teknologiaa koskevia laajoja maallikkokonsultaatioita, suostumuksen kollektivisointia kuin tieteellisen kansalaisuuden ajatuksiakin. He ovat kiinnittäneet huomiota siihen, että informoitu suostumus on liberalistisesti yksilökeskeinen periaate, johon sisältyvä henkilökohtainen valinta päätöksenteon muotona on epäadekvaatti todellisissa tilanteissa, joissa ihmiset tekevät molykyyllilääketieteellistä tekniikkaa ja tietoa koskevia ”valintoja”. (Esim. Chadwick & Berg 2001; Corrigan 2004; Keye 2004; Kerr 2004; Weldon 2004; Koch & Svendsen 2005.)

Kritiikki tuo esiin huippulääketieteellistä tietoa, informaatiota, koskevan politiikan ydinpiirteen. Asetelman ytimessä ovat yksilöiden informoinnin ongelma ja tiedon henkilökohtaisten vaikutusten kysymykset, ja siinä tiedon politiikka tematisoituu intensiivisimmin yksilötasolla. Tällöin poliittisuuden kiintopisteitä ovat oma elämä ja henkilökohtainen elämänhallinta. Näitä asioita ei kuitenkaan nykyään mielletä niinkään poliittisina kuin eettisinä. Tämä ei toki ole yllättävää sitä taustaa vasten, että etenkin anglosaksisessa maailmassa kaikista lääketieteelliseen huipputeknologiaan liittyvistä epäteknisistä seikoista keskustellaan bioetiikan puitteissa ja bioetiikasta on tullut genomi- ja kantasolulääketiedettä sekä muuta kehittyneintä lääketiedettä uskollisesti seuraava ekspertiisi, joka pitää huolta tieteen ja teknii-

kan edistymisen moraalisesta suojavarustuksesta. Oleellista on se, että yhtä hyvin liberaalissa bioetiikassa kuin poliittisissa kannanotoissa, jotka vaativat laajalle yleisölle laajempaa sananvaltaa, laveampaa osallisuutta ja osallistumista sekä “kansalaisuutta”, tiedon politiikan ei mielletä koskevan uuden tiedon ja teknologian tekemistä vaan ainoastaan kohteena eli biomedikaalisena subjektina olemista, potilaan osaa.

Nykykeskusteluissa kiistely tulevaisuuden lääketieteestä koskee paitsi tietoa myös *ihmisluontoa*. Tämäkään asia ei artikuloidu poliittisesti vaan eettisesti. Toisin sanoen kysymys ja kritiikin ponnin on lääketieteellisen huipputeknologian hyväksyttävyyden ihmisyden kannalta. Varsin paljon huomiota on herättänyt “puhtaaseen” moraaliteoriaan nojaava näkökanta, jonka mukaan molekyyli-genetiikan lääketieteelliset sovellukset sekä kantasolututkimus tarjoavat liian tehokkaita välineitä sekaantua siihen, mikä on ihmiselle luonnollista. Tämän vuoksi näitä teknologioita pitäisi rajoittaa nykyistä huomattavasti ankarammin. Erityisesti tutkijoiden pyrkimykset antaa vauhtia kantasolututkimukselle alkio-kantasoluja kloonamalla ovat kohdanneet tämänkaltaista vastustusta, jota on voimistanut kyseisen tekniikan yhteys odotuksiin reproduktiivisesta kloonauksesta (esim. Best & Kellner 2004; Gottweis 2004). Kun rumpua ovat lyöneet paitsi äärikristittyjen painostusryhmät myös tunnetut filosofit kuten Jürgen Habermas (2002) ja Francis Fukuyama (2002), ihmisluonnon puolustuspuheella on ollut vaikutusta paitsi bioeettiseen keskusteluun myös tutkimuspolitiikkaan. Vaikka mainittujen filosofien argumenttien voidaan ajatella edustavan uushumanismia bioteknologian kentällä, niihin sisältyy biologistinen ajatus perimän ja solun perustoimintojen tasolla sijaitsevasta ihmisluonnosta. Huomionarvoisinta on kuitenkin se, että tältä pohjalta voi politikoida vain reaktiivisesti. Ihmisluontoon vetoaminen sallii vain yhden kiistanalaistamisen tavan: kategorisen tek-

niikan vastustamisen. (Ks. Rabinow 2004, 197-201.)

OMA HOITO

Kun eetikot, sosiaalitieteilijät ja jotkut lääkärin herättelevät keskustelua informoidusta suostumuksesta, osallistumisesta tai jopa ihmisluonnosta biopankkien kokoamisen ja hyödyntämisen yhteydessä, he koettavat vilkuttaa hälytysvaloja ja saada kuuluviin varoitusmerkin. Tämä on marginaalista ja reaktiivista suhteessa keskustelun ja julkisuuden optimistiseen valtavirtaan, jossa biopankeille on annettu keskeinen asema väitetyssä lääketieteen molekulaarisessa “vallankumouksessa”. Tässä yhteydessä henkilökohtaisen lääketieteen (*personalised medicine*) visiot ovat suuresti inspiroineet pyrkimyksiä edistää tieteellisesti ja kaupallisesti genomilääketiedettä. Tämä on jossain määrin ironista, kun ottaa huomioon biopankkeihin talletetun kudospotilaan ja tietojen sekä periaatteellisen että tosiasiallisen persoonattomuuden.

Henkilökohtainen lääketiede tarkoittaa useita asioita nykykeskustelussa. Se liitetään usein genomitutkimuksen hyödyntämiseen ennakoivassa diagnostiikassa. Farmakogenomiikan yhteydessä se viittaa genomianalyysiin, jonka avulla voidaan jäljittää lääkkeestä eniten hyötyvien tai sivuvaikutuksille altimpien potilaiden ryhmät – toisin sanoen “henkilökohtainen” ei oikeastaan viittaa yksilöihin vaan riskiryhmiin (Hedgecoe 2004, 4-5). Tätä yleisempi henkilökohtaisen lääketieteen ajatus liittyy henkilökohtaiseen genomikartoitukseen perustuvaan räätälöityyn biomedikaaliseen hoitoon, joka on luonteeltaan ennakoivaa ja ehkäisevää. Sen on ajateltu voivan sisältää yksilökohtaisten terveysriskien ja tautikohtaisen sairastumisalttiuden arvioinnin sekä henkilökohtaisesti suunnitellun ennalta ehkäisevän terveydenhoito-ohjelman, lääkityksen ja jopa terveysruokavalion. Suomalainen neurotieteilijä tiivistää tämän vision, “valtavan

edistysaskeleen sairauksien hoidossa ja ehkäisyssä”, ydinlupauksen seuraavasti:

Mikäli minulla olisi käytössäni oma dna-koodini, sen avulla voitaisiin perinnölliset alttiuteni tunnistaa ja suunnata elämäntapaneuvonta juuri minulle hyödyllisille alueille. [...] Suuri osa lääkeaineiden sivuvaikutuksista voitaisiin tällä tavalla estää ja vaikuttavuutta lisätä. (Wartiovaara 2005, 67.)

Ajatus genomitutkimuksen laajamittaisesta hyödyntämisestä henkilökohtaisen lääketieteen palveluksessa yhdistyy yleisiin odotuksiin, että lääketieteellinen huipputeknologia voisi pidentää ihmisten elinikaarta tai tehdä ihmiselle mahdolliseksi ylittää, kiertää tai korvata olemassa oleva “vajavaisuus”, oli tämä synnynnäinen, tapaturman tai sairauden aiheuttama tai jopa normaalin rajoissa oleva piirre. Tämä suuntaus koskee lääketieteellistä hi-techia rutiiniluontoisesta plastikkirurgiasta ja psykofarmasiasta geeniterapian ja ksenotransplanttikirurgian kaltaisiin “tulevaisuuden aloihin”. Tämä on futurologiaa, jolla lääketieteen molekyylarinen käänne lepää: puhetta, joka avaa etemme ennenkokemattoman tulevaisuudennäkymän yksilöllisestä valinnan vapaudesta suhteessa elämän itsensä välttämättömyyksiin sekä lupaa alati uusia mahdollisuuksia muovata omaa elämäämme ja hallita terveyttämme – aina molekyyli- ja solutasoa myöten (Novas & Rose 2000; Helén 2001, 112-113).

Kaikki tämä on syytä nähdä siinä historian ja kulttuurin asiayhteydessä, jota luonnehtii *henkilökohtaisen* terveydenhoidon eetos, yksi modernin aikakauden kestävimpiä pohjavireitä. 1800-luvulta lähtien terveydestä on tullut yhä tärkeämpi henkilökohtaisen elämäntavan kiintopiste ja elämänarvo. Samalla terveydestä huolehtimisesta on tullut henkilökohtainen velvoite, ja sitä on alettu pitää kaikkien ja jokaisen henkilökohtaisen onnen välttämättömänä edellytyksenä. (Esim. Porter 1999, 279-313.) Nämä eettiset ulottuvuudet ovat sekoittuneet niihin länsimaisen lääketieteen

ontologian ja epistemologian virtauksiin, jotka ovat pyrkineet yksilöllistämään sairauden eli määrittämään sairaudentilan yksilön ominaisuuksien, kykyjen, toiminnan tai käyttäytymisen ilmauksiksi tai seurauksiksi, vieläpä korostaen omaan itseensä kohdistuvia asenteita ja käyttäytymistä sairauden “syinä” (Greco 1993; Ogden 1995). Tätä taustaa vasten henkilökohtaisen lääketieteen voidaan nähdä voimistavan ja muuntavan henkilökohtaisen terveydenhoidon eetosta liittämällä siihen molekulaarisen ulottuvuuden (ks. Rose 2001, 91-93; Helén 2001, 110.)

Henkilökohtaisessa lääketieteessä on lähes yksinomaan kyse terveydenhoitoa koskevista vuosikymmenten päähän ulottuvista odotuksista, jotka ovat kietoutuneet odotuksiin molekyylilääketieteen ja kantasolututkimuksen soveltamisesta sairauden ennalta ehkäisyssä, diagnostiikassa ja hoidossa. Biopankit toimivat osana lupauksen lääketieteen infrastruktuuria, joka tuo esille, hankkii uskottavuutta sekä myös tekee todelliseksi mainittuja odotuksia. Niinpä biopankkeihin talletettujen kudostenäytteiden sekä geneettisen ja terveysinformaation käyttötarkoituksen määrittäminen ja joustavuus sopivat mainiosti yhteen lääketieteellisen huipputekniikan tulevaisuussuuntautuneisuuden kanssa.

Eivät vain lääketieteen tutkijat luo ja ylläpidä molekyyli- ja muun lääketieteellisen hi-techin edistystä koskevia odotuksia, eivätkä ne synny pelkästään kliinikkojen, potilaiden ja laajan yleisön toiveista, jotka koskevat uusia parannuskeinoja ja ennalta ehkäisyn tapoja. Kuten yleisesti tiedetään, genomilääketieteen ja kantasolututkimuksen kaltaisiin “tulevaisuuden aloihin” sisältyy huomattavia kaupallisia intressejä ja lääketieteellisen hi-techin lupauksen varassa pyörii mittava liiketoiminta. Molekyylilääketieteen nousun vanavedessä biolääketieteestä tuli riskipääoman merkittävä sijoituskohte (esim. Dibner ym. 2003; Howell ym. 2003). Lääketieteellinen tutkimus on myös kulkenut elämän- ja informaatiotieteiden kaupallistumisen ja

höydykkeistymisen (ks. Etzkowitz ym. 1998) vanavedessä ja kietoutunut liiketoimintaan kiinteämmin kuin koskaan aikaisemmin. Tämän kehityksen myötä huippututkimus on siirtynyt merkittäviltä osin yksityisen liiketoiminnan institutionaaliin puitteisiin, jotka muodostuvat pienistä innovaatioyrityksistä, monikansallisista lääkejäteistä sekä näiden välisistä vasallisuhteista.

Biolääketieteen henkilökohtaistuminen nousee esille erityisesti lääketieteellisen huipputeknologian kaupallisissa yhteyksissä. Ilmiselvän yhteyden genomilääketieteen ja “terveen elämän valintoja” korostavan terveystuotteen välille luovat henkilökohtaisten perinnöllisten riskien ja alttiuksien arviointi sekä räätälöidyt hoitomuodot. Myös tätä spesifimässä farmakogenomiikan kontekstissa terveydenhoitoyritysten edustajat ja tutkijat usein puhuvat alansa odotuksista henkilökohtaisena lääketieteenä (Hedgcoe 2004). Koska viimeksi mainittu koskee olennaisesti odotuksia ja toiveita, huippulääketieteen yrityksille on tärkeää olla mukana yhteyksissä, joissa nämä odotukset ja toiveet artikuloituvat sosiaalisesti, sekä myös kyetä säätelemään niiden artikuloitumista. Terveystuotteen alan yritysten harjoittamassa *toiveiden politiikassa* ei kuitenkaan ole kyse pelkästään uutta lääkettä tai hoitoa koskevan hypen nostamisesta tai painostusryhmien organisoimisesta. Henkilökohtaisen lääketieteen edistäminen kaupallisesti on olennaisesti tasapainoilua kahden tavoitteen välillä: lääkkeiden tai hoitojen räätälöinti esimerkiksi farmakogeneettisesti tietyille riskiryhmälle sopivaksi pienentää markkinoita ja nostaa niiden hintaa huomattavasti, kun taas yleisesti markkinoidut lääkkeet ovat huokeita mutta markkinoiltaan laajoja.

TERVEYDENHUOLTO, TEKNIikka JA POLITIIKKA

Tähän mennessä olen käsitelleet biopankkien yhteyttä henkilökohtaiseen lääketie-

teeseen ja viitannut kahteen biopoliittiseen verkostoon, jotka määräävät henkilökohtaisen hi-tech-lääketieteen kohtalon. Ensinnäkin on olemassa lääketieteen yritysmaailma suurine monikansallisine yritysryppäineen ja pienine innovaatiofirmoineen, joissa sekä luodaan odotuksia uusista hoidosta että kehitetään niitä. Toiseksi ovat olemassa “potilaat” laajana yleisönä, ryhminä ja yksilöinä, jotka voisivat käyttää uusia hoitomuotoja ja jotka toivovat näiden saapuvan kliiniseen käyttöön ja markkinoille. En siis ole käsitellyt yhtään sanan vakiintuneessa merkityksessä poliittiseksi luonnehdittavaa tahoja.

Kuva, jossa näkyvät vain yksityiset yritykset ja terveydenhoidon kuluttajat, on Yhdysvaltojen – merkittävimpien lääke-markkinoiden ja lääketieteellisen huipputeknologian johtavan maan – tosiasiallisen tilanteen vääristämä. Yhdysvalloissa terveydenhoito on voittopuolisesti liiketoimintaa ja järjestäytynyt markkinoiksi, ja uuden lääkkeen kohtalon ratkaisee markkinakilpailu. Poliittinen ulottuvuus kiteytyy *sääntelyyn*. Merkittävimpiä sääntelyinstituutioita on kolme: Food and Drug Administration, joka toimii liittovaltion auktoriteetilla, managed care -yritykset, jotka ovat vakuutusyhtiöihin kytköksissä olevia voittoa tavoittelevia organisaatioita, sekä lääketieteen asiantuntijoiden lautakunnat tai komiteat, jotka laativat ammattikunnan autorisoimia käyvän hoidon suosituksia ja toimintastandardeja. Kaikki nämä valvovat ja säätelevät uusien lääkkeiden, hoitojen ja diagnostisten tekniikoiden pääsyä markkinoille, ja erityisesti FDA ja managed care -yritykset toimivat pohjimmiltaan terveydenhoitoliiketoiminnan logiikan mukaisesti. (Esim. Hilt 2003; Salter 2004, 17-18, 25-27.)

Nämä Yhdysvaltain terveydenhuollon piirteet tunnetaan laajalti, eikä tässä ole perusteltua analysoida niiden poliittisia ulottuvuuksia ja niihin liittyvää politiikan-tekkoa. Otan esille vain yhden lääketieteellisen huipputeknologian *politisoitumisen* tavan, joka on merkittävä erityisesti yhdys-

valtalaisessa asetelmassa, nimittäin laajalle levinneen ja usein huomiota herättävän ruohonjuuriaktiivisuuden lääketieteen kehäänkärkialojen ympärillä. Tämä ei tarkoita kristittyjä äärifundamentalisteja ja -konservatiiveja, joiden lobbaus sai Bush Jr:n hallinnon jäädyttämään kantasolukloonauksen julkisen rahoittamisen. Sen sijaan polttopisteessä ovat potilasryhmien ja -verkostojen laaja kirjo, niin pienet ryhmät kuin suuret järjestöt, sekä militantit että maltilliset, jotka ajavat uusien hoitomuotojen ja jopa tautien tai oireyhtymien asiaa ja tukevat tiettyjen sairauksien tutkimusta materiaalisesti, julkisuutta hankkimalla sekä lobbaamalla viranomaisia ja rahoittajia (esim. Lerner 2001; Novas 2003, 202-229; Brown ym. 2004).

Kaksi tämän ruohonjuuri politiikan piirrettä on syytä nostaa esiin. Ensinnäkin varsin monien potilasryhmien ja -verkostojen toiminta perustuu Paul Rabinowin (1996) biososiaalisuudeksi kutsumaan ilmiöön. Tuolla termillä hän viittaa uudensosiialisiin sosiaalisiin ryhmiin tai yhteisöihin (ks. Rose 1999, 172-173, 177-179), joiden muodostumisen ja joihin kuulumisen perusta on samasta taudista kärsiminen tai toipuminen, kyseiseen tautiin sairastumisen perinnöllinen alttius tai sukulaisuussuhde tautia sairastavaan henkilöön. Lisäksi biososiaalisuus viittaa vahvaan henkilökohtaiseen samastumiseen kyseiseen ryhmään tai yhteisöön. Niinpä tältä perustalta ponnistava mobilisaatio ja aktivismi politisoivat elämän hyvin henkilökohtaisessa muodossa, ja biopolitiikka muuttuu lääketieteelliseen hi-techiin – tai paremmin lääketieteellisen läpimurron lupaukseen – kiinnittyneeksi identiteettipolitiikaksi. Tämä saattaa johtaa jonkin käyttäytymisen tavan tai ”vajavaisuuden” medikalisoitumiseen alhaalta päin. Usein tällaiset tendenssit myös käyvät yksiin liiketaloudellisten intressien kanssa, jotka pyrkivät laajentamaan lääkkeen tai hoidon kohde-ryhmää.

Toinen piirre on se, että potilasryhmien ja -verkostojen aktivismi on kohdistu-

nut ja vaikuttanut enemmän lääketieteelliseen tutkimukseen ja kehitystyöhön kuin terveydenhoitomarkkinoiden toimintaan.³ Potilaiden painostusryhmät saattavat vaikuttaa huomattavastikin lääketieteen asiantuntijoihin ja terveystieteisiin, jotka päättävät tutkimusrahoituksesta ja laativat hoitoa koskevia määräyksiä ja suosituksia. Esimerkiksi AIDS-aktivistit ovat vaikuttaneet varsin merkittävästi virologisen tutkimuksen ja lääketestauksen ohjelmiin (Epstein 1996; Löwy 2001, 62-74), ja rintasyöpäpotilaiden painostusryhmät ovat vaikuttaneet huomattavasti syöpätutkimuksen prioriteetteihin ja tutkimusohjelmiin sekä muun muassa saaneet lääkefirmat muuttamaan oleellisesti syöpälääke Herceptinin kliinisten testien ohjelmaa (Lantz & Booth 1998; Lerner 2001; Hedgecoe 2004, 115-117). Tämä kertoo siitä, että ruohonjuuri politiikka voi vaikuttaa lääketieteellisen tutkimuksen asetelmiin ja toteuttamisen tapaan sekä myös suuryritysten tutkimuspolitiikkaan. Kyse on epäilemättä tiedon politiikasta, eikä tässä yhteydessä politisoida vain kysymystä todesta ja väärästä tiedosta vaan myös itse toden ja luotettavan tiedon hankkimisprosessi. (Esim. Rabeharisoa & Callon 2002; Novas 2003, 210-219; Hess 2004.) Tiedon politiikka voi olla myös ontologista politiikkaa (ks. Mol 1999), siis kamppailua siitä, millaisen olemassaolon, ”tosiasiallisuuden” hahmon jokin sairaudentila, oireyhtymä ja sen aiheuttavat tekijät hoitoteknologiassa saavat.

Pohjois-Euroopassa – Pohjoismaissa, Isossa-Britanniassa, Alankomaissa, Saksassa ja Ranskassakin – genomilääketiede, kantasolututkimus ja henkilökohtainen lääketiede saapuvat varsin toisenlaiseen ympäristöön kuin Yhdysvalloissa. Niinpä myös lääketieteellisen huipputeknologian odotuksiin liittyvä politiikka lienee erilaista. Tietenkään potilasryhmät ja -verkostot eivät ole merkityksettömiä tai epäpoliittisia Euroopassakaan (ks. Rabeharisoa & Callon 2002; Allsop ym. 2004), ja tietysti kaupalliset intressit ovat suuret ja odotukset korkealla myös täällä. Ero syntyy siitä,

että mainituissa maissa uudet lääketieteelliset teknologiat menestyvät ja odotukset, jotka liittyvät “vallankumouksellisiin” diagnositieteisiin, lääkkeisiin tai terapioihin, säilyvät tai surkastuvat julkisen terveydenhuollon puitteissa. Kollektiivinen sairausvakuutus sekä kattava julkinen terveydenhoitojärjestelmä luovat terveyspalvelujen tarjonnan puitteet ja määräävät sen ehdot. Niinpä terveydenhoitomarkkinoita osuvampi luonnehdinta kuvaamaan pohjoiseurooppalaista sommitelmaa on terveydenhoidon *poliittinen talous*, jossa viranomaisilla ja julkisilla instituutioilla on vahva asema (esim. Salter 2004, 13-29.)

“Eurooppalaisen” terveyden poliittisen talouden puitteissa lääketieteellisen huipputeknologian tulevaisuuteen liittyvien kaupallisten intressien on sovittauduttava aktiiviseen terveyttä ja terveydenhoitoa koskevaan politiikantekoon, jossa terveyspalveluja ei arvioida vain voitto-odotusten vaan ensisijaisesti kansallisen – tai Euroopan yhteisön – terveyden ja vaurauden perusteella. Molekyylilääketieteen ja ns. regeneratiivisen lääketieteen nousu 1980- ja 1990-luvuilla tapahtui samaan aikaan, kun suuryritysten ohjaama lääketieteellisen teknologian kehitys alkoi luoda yhä tuntuvampia paineita julkiselle terveydenhuollolle. Tuolloin myös uuden julkishallinnon sekä uusliberalismin eetos kyllästi terveydenhuoltoinstituutiot tuoden “terveystaloustieteen” toimintapolitiikan keskeiseksi suuntaajaksi (esim. Salter 2004). Kun valmiiksi kehiteltyä lääketieteen huipputekniikkaa viedään läpi terveyden poliittisen talouden puitteissa ja se joutuu arvioitavaksi kansanterveysvaikutusten ja “kustannustehokkuuden” ristivalossa, mullistavaksi esitelty uutuus alkaa näyttää enemmän tai vähemmän tavanomaiselta.⁴

Koska biopankit eivät voi olla muuta kuin lääketieteen lupausten ja mahdollisuuksien astinlauta (ks. edellä), niiden sisältämän informaation käyppyyt, *arvo*, ei joudu koskaan samalla tavoin aktuaalisen hyödyn mittatikuin arvioitavaksi kuin esimerkiksi farmakogeneettinen lääke tai re-

generatiivinen terapia. Biopankkeja koskevassa politiikanteossa pelataan aina lupausten alueella.

Tätä biopankkien ja yleisemmin hi-tech-lääketieteen politiikan ulottuvuutta kuvatakseni käänän katseeni Suomeen. Biopankkien kehityshankkeiden eteneminen ja keskustelu ovat täällä monella tavalla samanlaisia kuin Isossa-Britanniassa, Islannissa, Virossa, Ruotsissa ja muissa biopankkitoimintaan vakavasti suuntautuneissa maissa. Perinnöllisyys lääketieteellisessä mielessä on ollut Suomessa kansallinen asia pitkään, ja geenien yhteys kansanterveyteen voidaan jäljittää 1920- ja 30-lukujen rotuhygieniaan saakka (Mattila 1999). Nykyään lääketieteellisen genetiikan eturivin edustajat toistavat toistamistaan, että molekyylilääketieteellä – jota 10–15 vuotta sitten kutsuttiin lääketieteelliseksi genetiikaksi ja tätä nykyä genomilääketieteeksi – on tulevaisuudessa valtava vaikutus kansanterveyteen, kun yleisimpien kansantautien ennalta ehkäisy, diagnosointi ja hoito tarkentuvat molekyylilääketieteen ansioista. Tältä pohjalta myös Kansanterveyslaitos on innokkaasti tuonut esiin perinnöllisyystieteellistä näkökulmaa ja dna-sekvenssointitekniologian avaamia mahdollisuuksia kansanterveystutkimuksessa. Geneetikkojen puheissa biopankkien ja vastaavien informaatiokokoelmien terveyspoliittinen merkitys liittyy yleiseen toivekkuuteen siitä, että molekyyligenetiikan lääketieteelliset sovellutukset laajentaisivat ja tarkentasivat tautien ja poikkeavuuksien *ennalta ehkäisyä* mullistavasti. Tässä yhteydessä tuodaan usein esiin myös henkilökohtainen lääketiede ja korostetaan yksilöllisen genomitiedon tekevän mahdolliseksi tulevaisuudessa laatia itse kullekin preventiivinen terveydenhoidon ohjelma. Viime vuosina lääketieteellisen genetiikan kansanterveydellistä siunauksellisuutta on myös perusteltu terveystaloudellisesti ja esitetty täsmäenakoivan ja -ennaltaehkäisevän hoidon mahdollisuuksia yhdeksi lääkkeeksi julkisen terveydenhuollon kustannuskriisiin. (Esim. *Kansanterveys* 3/2003; “Ehdimme-

kö hyödyntää etumatkaamme?” 2004; Kuusi 2004; Eskola 2005; ks. Meskus 2006). Tämä järjely ei kuitenkaan poikkea millään tavoin puheenvuoroista, joissa ennalta ehkäisevän terveydenhoidon tehostamista yleensä on ehdotettu terveystenonien kasvun hillitsemiseksi.

Tästä näkemyksestä huolimatta strateginen ajattelu sen suhteen, kuinka juurruttaa suomalaisen terveydenhuoltoon molekyyli- ja lääketieteellistä huipputeknologiaa, joka mahdollistaisi sairauksien ennalta ehkäisyä, diagnostiikan ja hoidon henkilökohtaistamisen, on ollut lähes olematonta ja epäröivää. Myöskään toimintaohjelmia ei juuri ole ollut. Totutun terveystenonien puitteissa genomilääketieteellä on kahdet kasvot. Yhtäältä se on mukana puolesta-puhujien yleisissä optimistisissä visioissa, jotka yhdistävät suuria odotuksia ja teknologista determinismii. Tässä yhteydessä Suomi nähdään molekyylogeneettisen teknologian soveltamisen suhteen poikkeuksellisen hyvänä ympäristönä kattavan ja toimivan julkisen perusterveydenhuollon vuoksi sekä siksi, että terveydenhoidolla ja lääketieteellä on tukenaan suuren yleisön laaja luottamus. Tähän perustuvat myös epidemiologian ja kansanterveystutkimuksen genomisoiimissuunnitelmat. Toisaalta täsmällisten sovellutusten käyttöön otosta alan kellokkaatkin puhuvat epämyönteisesti ja ovat ilmeisen neuvottomia. (Esim. Eskola 2005; ks. Meskus 2006.) Samat piirteet luonnehtivat myös kantasolututkimusta ja laajemmin regeneratiivista lääketiedettä koskevaa terveystenonien politiikkaa. Tässä tilanteessa lääketieteellistä huipputeknologiaa koskeva politiikkanteke on vääjäämättä reaktiivista.

Suomalaisen lääkärikunnan keskustelua hallitseva näkemys, jossa hi-tech-lääketieteeltä odotetaan kansanterveyteen myönteisesti vaikuttavia sysäyksiä ja korostetaan henkilökohtaisen lääketieteen ennalta ehkäisevää ulottuvuutta, on kuitenkin poliittisesti merkittävä, koska nuo painotukset eivät käy automaattisesti yksiin niiden kaupallisten ja kansantaloudellisten odotusten

kanssa, joita lääketieteellisen teknologian kiihäänkärkialoihin liittyy. Jos edistynyt tekniikka ehkäisee ennalta kansantauteja ja pitää kansalaiset terveinä, heistä ei kenties tulekaan uusien hi-tech-lääkkeiden tai -hoitojen kuluttajia.

VAURAUDEN LUPAUS?

Lääketieteelliseen huipputeknologiaan liittyvien kaupallisten odotusten ja ennalta ehkäisyä tehostamista painottavan terveystenonien linjauksen mahdollinen jännite on merkittävä ja aktuaalinen sikäli, että biolääketieteen kiihäänkärkialoihin liittyviä strategioita ja ohjelmia on Suomessa aktiivisesti kehitetty ja edistetty kovin toisenlaisessa asiayhteydessä kuin kansanterveystenonien. Regeneratiivinen ja molekyyli- ja lääketiede on kansallisessa teknologia- ja innovatiopolitiikassa nostettu yhdeksi tulevaisuuden avainalaksi ”globaalisti”, ja sen on nähty tarjoavan sopivia osaamislokerointeja suomalaiselle tutkimukselle ja tuotekehitykselle sekä liiketoimintamahdollisuuksia, joilla voisi olla kansantaloudellistakin merkitystä. Juuri näistä käsityksistä on kummunnut puhe bioteknologiasta ”uutena Nokiana”. Monet johtavat geneetikot ovat antaneet panoksensa keskusteluun korostamalla väestötason molekyylogeneettisen tutkimuksen hyviä edellytyksiä Suomessa: väestön suhteellista eristyneisyyttä ja omintakeisia geneettisiä piirteitä, kattavia väestötalustoja ja terveystietoja, kattavaa perusterveydenhuoltoa sekä laajasti myönteistä suhtautumista lääkäreihin ja lääketieteeseen. Näitä piirteitä geneetikot ovat jo yli vuosikymmenen ajan pitäneet Suomen kilpailuetuina kansainvälisessä tieteellisessä miittelössä, ja viime vuosina he ovat alkaneet korostaa tutkimustoiminnan kaupallisen hyödyntämisen kansantaloudellista merkitystä. (Esim. Kuusi & Parvinen 2003; *Kansanterveys* 3/2003; ”Ehdimmekö hyödyntää etumatkaamme?” 2004; Eskola 2005; ks. Tupasala 2006.)

Eturivin geneetikollääkärien viimeai-

kaiset korostukset käyvät yksiin biolääketieteellisen tutkimuksen kaupallista ulottuvuutta painottavan kansallisen innovaatiopolitiikan kanssa (ks. esim. Miettinen 2002). Konkreettisesti tämä muun muassa TEKES:n ja SITRA:n toteuttama innovaatiostrategia sisältää kaupallisiin sovelluksiin tähtäävän tutkimuksen tukemista, tutkimustulosten tuotteistamista, riskipääoman tarjoamista pienille bioteknologiayrityksille sekä akateemisten tutkimuslaitosten ja -ryhmien ja yksityisten yritysten välisen yhteistyön ja ”kumppanuuden” edistämistä. Suomalaisessa keskustelussa biopankkitoiminta ja kudosnäytekokoelmien hyödyntäminen on liitetty kiinteästi tähän asiayhteyteen. Eturivin geneetikot ovat korostaneet, että yhdistettynä erinomaisiin väestötilastoihin ja terveystietoihin sekä olemassa olevaan populaatiogeneettiseen tietoon jo kerättyjen kudosnäytteiden kokoelmat antavat Suomelle lisää ”etumatkaa” kilpailijamaihin nähden. Näiden voimavarojen kokonaisuutta taitavasti hyödyntämällä Suomesta voisi tulla ”geenitutkimuksen mallimaa”. Myös tutkijoiden mielestä tämä tarkoittaa tutkimuksen kaupallisten mahdollisuuksien todentamista panostamalla tuotteistamiseen sekä julkisten tutkimusinstituutioiden ja yksityisen yritysten liittoutumiin. Kudosnäytekokoelmien hyödyntämisen voimaeräistäminen ja informaatiopalvelujen kehittäminen vaikkapa perustamalla Helsingin yliopistoon Genomitietokeskus tarjoaisivat infrastruktuurin julkisyhteisöjen ja yritysten kumppanuudelle. (Esim. Kuusi & Parvinen 2003; Eskola 2005; ks. Tupasela 2006.)

Asetelma, jossa genomilääketieteen, kantasolututkimuksen ja muun medikaalisen huipputeknologian politiikka – tai paremminkin poliittinen edistäminen – liittyy ensisijaisesti ”uuden talouden” odotuksiin ja hi-tech-hehkutukseen, ei suinkaan ole erityisen suomalainen ilmiö. Yhdysvalloissa käynnistyneen Human Genome Projectin innoittamina monien Euroopan maiden hallitukset aloittivat omat genomitutkimusta vauhdittavat ohjelman-

sa, joiden keskeisenä pontimena oli usko odotettavissa oleviin kansantaloudellisiin hyötyihin. Genomitutkimuksen laajat tutkimuskonsortiot Ranskassa, Saksassa ja Isossa-Britanniassa, samoin kuin pienemät muun muassa biopankkitoimintaan suuntautuneet ohjelmat esimerkiksi Pohjoismaissa ja Virossa ovat perustuneet suurin odotuksiin bioteknologian läpimurrosta ja alan taloudellisesta kasvusta kansallisissa puitteissa. (Laage-Hellman 2003; Fletcher 2004; Gottweis 2005, 192-193.) Erityisesti biopankkeja on sovitettu uusliberalistisesti ja niin kutsutun uuden julkishallinnon oppien mukaisesti julkisen toiminnan liiketaloudellistamisen kehyksiin: Islannissa kansainvälinen lääkejätti Roche sai bulvaaninsa DeCode Genomicsin välityksellä yksinoikeuden käyttää tietokantaa, joka sisälsi koko väestön terveystiedon ja geneettisen informaation, Ruotsin Uumajassa laaja Västrabottenin väestöä koskeva kudosnäytekokoelma ja vastaava terveystietokanta yhtiöitettiin, ja myös UK Biobankin käytön on kaavailtu perustuvan suurimmaksi osaksi julkisten instituutioiden ja yksityisten yritysten kumppanuuteen (Laage-Hellman 2003; Rose 2003; Hoeyer 2004b; Tutton & Corrigan 2004, 12-13).

On ironista, että lääketieteellisen huipputeknologian politiikka artikuloituu suurimmaksi osaksi kansallisina eli kansanterveyden ja kansantalouden kysymyksinä, kun genomi- ja kantasolulääketieteen sekä muun edistyneimmän lääketieteen ja medikaalisen liiketoiminnan verkostot kulkevat kaikenlaisten rajojen yli sopeutumatta kansallisiin tai maantieteellisiin rajoihin ja kunnioittamatta julkisen terveydenhuollon, akateemisten instituutioiden ja yksityisen liiketoiminnan välisiä demarkaatiolinjoja. Oli lääketieteellisen hi-techin politiikka totunnaista kansanterveyspolitiikkaa tai kansallista innovaatiopolitiikkaa, se jää alamittaiseksi eikä osu maaliinsa, joka liikkuu ylikansallisissa informaatio-, tutkimus- ja kaupankäyntiverkostoissa. Huolimatta siitä, että huippulääketieteen tiedon ja liiketoiminnan maailmanlaajuis-

tuminen synnyttää verkostohallinnoinniksi (*network governance*) (ks. Rosenau 2002) kutsuttuja valtiolliset rajat ylittäviä hallinnan yhteenliittymiä ja muotoja (esim. Gottweis 2004; Petryna 2006), voi hyvin sanoa, ettei politiikka ole uinut tekniikan perässä näille vesille. Sen sijaan bioetiikka on ylittänyt kansalliset rajat ja “globalisoitunut” genomi-, kantasolu- ja muun kiistanlaisen tutkimuksen seuralaiseksi (esim.

Rabinow 2003, 27-28, 115-116; Gottweis 2004, 251-260). Bioettisessä keskustelussa kysymykset, jotka eivät ole puhtaasti teknisiä, kuitenkin joko tematisoidaan universaaleina arvokysymyksinä tai jätetään yksityisasioiksi. Tämän vuoksi bioettinen järkeily ei tuo hi-tech-lääketiedettä käsiteltäväksi yhteisenä asiana eikä tavoita sitä, millaisia konkreettisia valintoja medikaalisen teknologian kehittäminen sisältää.

v i i t t e e t

1. Isossa-Britanniassa on vastikään perustettu UK Biobankin kaltainen kantasolupankki takaamaan biologian ja lääketieteen huippututkimukselle riittävä “kansallinen” alkioarjonta. (Waldby & Mitchell 2006, 59-82.)
2. Suomalaisessa keskustelussa *informed consent* -termin suomennos on yleensä “tietoon perustuva suostumus”. Tämä ei kuitenkaan ilmaise kyllin selvästi sitä, että kyseessä on toiminta eli informaation jakaminen ja vastaanottaminen sekä terveydenhuoltohenkilöstön ja asiakkaan välinen suhde. Siksi puhun informoidun suostumuksen periaatteesta.
3. AIDS-aktivismi Afrikassa ja erityisesti Etelä-Afrikan liike ovat kuitenkin esimerkki siitä, kuinka biososiaalinen ruohonjuuripolitiikka

voi suuntautua itse terveystalouteen ja siihen vaikuttaviin markkinavoimiin – ja vielä menestyä. Suuret monikansalliset lääkeyhtiötähän peräytyivät kansalaisliikehoidin ja kansainvälisen julkisuuden painostamina HIV-lääkkeiden patenttioikeusjutuista, laskivat omien valmisteidensa hintoja ja väljensivät patentejaan sallien tiettyjen Afrikan maiden hallitusten valmistaa halpoja geneerisiä HIV-tartunnan ja AIDS:n hoidossa käytettäviä lääkkeitä.

4. Adam Hedgecoen (2004, 122-146) analyysi ensimmäisenä farmakogeneettisenä syöpälääkkeenä lanseeratun Herceptinin hyväksymisprosessista Ison-Britannian National Health Servicen korvausjärjestelmän piiriin kuvaa hyvin tällaista tavanomaistumista.

K I R J A L L I S U U S

- Allsop, Judith, Jones, Kathryn & Baggott, Rob (2004) “Health consumer groups in the UK: a new social movement?” *Sociology of Health and Illness* 26, 737-756.
- Best, Steven & Kellner, Douglas (2004) “Biotechnology, ethics and the politics of cloning”. Teoksessa Niko Stehr (toim.) *Biotechnology. Between commerce and civil society*. New Brunswick & London: Transaction.
- Brown, Nik (2003) “Hope against hype – accountability in biopasts, presents and futures”. *Science Studies* 16:2, 3-21.
- Brown, Phil, Zavetovski, Stephen, McCormick, Sabrina, Mayer, Brian, Morello-Frosch, Rachel & Gasior Altman, Rebecca (2004) “Embodied health movements: new approaches to social movements in health”. *Sociology of Health and Illness* 26, 50-80.

- Caulfield, Timothy (2002) “Gene banks and blanket consent”. *Nature Reviews: Genetics* 3, 577.
- Chadwick, Ruth (2001) “Informed consent and genetic research”. Teoksessa Len Doyal & Jeffrey Tobias (toim.) *Informed consent in medical research*. London: BMJ Books.
- Chadwick, Ruth & Berg, Kåre (2001) “Solidarity and equity: new ethical frameworks for genetic databases”. *Nature Reviews: Genetics* 2, 318-321.
- Corrigan, Oonagh (2003) “Empty ethics: the problem with informed consent”. *Sociology of Health and Illness* 25, 768-792
- Corrigan, Oonagh (2004) “Informed consent: the contradictory ethical safeguards in pharmacogenetics”. Teoksessa Richard Tutton & Oonagh Corrigan (toim.) *Genetic databases*.

- Socio-ethical issues in the collection and use of DNA*. London & New York: Routledge.
- Dibner, Mark, Trull, Melanie & Howell, Michael (2003) "US venture capital for biotechnology". *Nature Biotechnology* 21, 613-617.
- "Ehdimmekö hyödyntää etumatkamme? Suomi on tautiteenien tutkimuksen mallimaa". *Bioteknologiainfo* 4/2004, 4-5.
- Epstein, Steven (1996) *Impure science: AIDS activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Eskola, Juhani (2005) *Molekyylibiologiasta ja geenianalyseistä terveyttä väestölle. Ehdotus Kansanterveyslaitoksen bioteknologiastrategiaksi*. Helsinki. Kansanterveyslaitos.
- Etzkowitz, Henry, Webster, Andrew & Healey, Peter (toim.) (1998) *Capitalizing knowledge. New intersections of industry and academia*. Albany: State University of New York Press.
- Faden, Ruth (1991) "Autonomy, choice, and the new reproductive technologies: the role of informed consent in prenatal genetic diagnosis". Teoksessa Judith Rodin & Aila Collins (toim.) *Women and new reproductive technologies. Medical, psychosocial, legal and ethical dilemmas*. Hillsdale, NJ.: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Faden, Ruth & Beauchamp, Tom (1986) *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.
- Fletcher, Amy (2004) "Field of genes: the politics of science and identity in the Estonian genome project". *New Genetics and Society* 23, 3-14.
- Foucault, Michel (1998) *Seksuaalisuuden historia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Franklin, Sarah (2006) "Embryonic economies: the double reproductive value of stem cells". *BioSocieties* 1, 71-90.
- Fukuyama, Francis (2002) *Our posthuman future. Consequences of the biotechnology revolution*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Gottweis, Herbert (2004) "Human embryonic stem cells, cloning and the transformation of biopolitics". Teoksessa Niko Stehr (toim.) *Biotechnology. Between commerce and civil society*. New Brunswick & London: Transaction.
- Gottweis, Herbert (2005) "Emerging forms of governance in genomics and post-genomics: structures, trends, perspectives". Teoksessa Robin Bunton & Alan Petersen (toim.) *Genetic governance. Health, risk and ethics in the biotech era*. London & New York: Routledge.
- Greco, Monica (1993) "Psychosomatic subjects and the 'duty to be well': personal agency within medical rationality". *Economy and Society* 22, 357-372.
- Habermas, Jürgen (2002) *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?* Frankfurt am Main: Suhrkamp, 2002.
- Hedgecoe, Adam (2004) *The politics of personalised medicine. Pharmacogenetics in the clinic*. Cambridge et al.: Cambridge University Press.
- Helén, Ilpo (2001) "Elämä, riski ja ahdistus. Tekniikka ja valinnan etiikka sikiödiagnoseissa". *Tiede & edistys* 26, 102-117.
- Helén, Ilpo (2002) "Läketieteiden lupaus ja elämän politiikka". *Sosiologia* 39, 104-115.
- Helén, Ilpo (2004) "Health in prospect. High-tech medicine, life enhancement and the economy of hope". *Science Studies* 17:1, 3-19.
- Hess, David (2004) "Medical modernisation, scientific research field and the epistemic politics of health social movements". *Sociology of Health and Illness* 26, 695-709.
- Hilts, Philip (2003) *Protecting America's health. The FDA, business and one hundred years of regulation*. New York: Alfred J. Knopf.
- Hoeyer, Klaus (2004a) "Ambiguous gifts. Public anxiety, informed consent and biobanks". Teoksessa Richard Tutton & Oonagh Corrigan (toim.) *Genetic databases. Socio-ethical issues in the collection and use of DNA*. London & New York: Routledge.
- Hoeyer, Klaus (2004b) "The emergence of an entitlement framework for stored tissues: elements and implications of an escalating conflict in Sweden". *Science Studies* 17:2, 63-82.
- Howell, Michael, Trull, Melanie & Dibner, Mark (2003) "The rise of European venture capital for biotechnology". *Nature Biotechnology* 21, 1287-1291.
- Human biobanks. Ethical and social issues*. Copenhagen: Nordic Committee on Bioethics, 1997.
- Kaijser, Magnus (2003) "Examples from Swedish biobank research". Teoksessa Mats G. Hansson & Marianne Levin (toim.) *Biobanks as resources for health*. Uppsala: Uppsala University.
- Kansanterveys*. Kansanterveyslaitoksen tiedo-

- tuslehti, 3/2003.
- Kaye, Jane (2004) "Abandoning informed consent: the case of genetic research in population collections". Teoksessa Richard Tutton & Oonagh Corrigan (toim.) *Genetic databases. Socio-ethical issues in the collection and use of DNA*. London & New York: Routledge.
- Kerr, Anne (2004) "Genetics and citizenship". Teoksessa Niko Stehr (toim.) *Biotechnology. Between commerce and civil society*. New Brunswick & London: Transaction.
- Koch, Lene & Svendsen, Mette Nordahl (2005) "Providing solutions, defining problems: the imperative of disease prevention in genetic counselling". *Social Science and Medicine* 60, 823-832.
- Kuusi, Osmo (2004) "Geenitiedon käytön skenaariot". *Futura* 23:4, 6-17.
- Kuusi, Osmo & Parvinen, Martti (2004) *Ihmisen perimän ja kantasolujen tutkimuksen haasteet päätöksenteolle*. Helsinki: Eduskunnan kanslia.
- Laage-Hellman, Jens (2003) "Clinical genomics companies and biobanks: the use of bio-samples in commercial research on the genetics of common diseases". Teoksessa Mats G. Hansson & Marianne Levin (toim.) *Biobanks as resources for health*. Uppsala: Uppsala University.
- Lantz, Paula & Booth, Karen (1998) "The social construction of the breast cancer epidemic". *Social Science and Medicine* 46, 907-918.
- Lerner, Barron (2001) *The breast cancer wars. Hope, fear and the pursuit for cure in twentieth-century America*. New York & Oxford: Oxford University Press.
- Lewis, Graham (2004) "Tissue collection and the pharmaceutical industry: investigating corporate biobanks". Teoksessa Richard Tutton & Oonagh Corrigan (toim.) *Genetic databases. Socio-ethical issues in the collection and use of DNA*. London & New York: Routledge.
- Lyttle, John (1997) "Is informed consent possible in the rapidly evolving world of DNA sampling?" *Canadian Medical Association Journal* 156, 257-258.
- Löwy, Ilana (2000) "Trustworthy knowledge and desparate patients: clinical tests for new drugs from cancer to AIDS". Teoksessa Margaret Lock, Allan Young & Alberto Cambrosio (toim.) *Living and working with the new medical technologies*. Cambridge & New York: Cambridge University Press.
- Meskus, Mianna (2006) "Geenitiedon lupaus ja yksilöllistytvä terveystieteet". *Tiede & edistys* 31, 119-135.
- Miettinen, Reijo (2002) *National innovation system. Scientific concept on political rhetoric?* Helsinki: Edita.
- Mol, Annemarie (1999) "Ontological politics. A word and some questions". Teoksessa John Law & John Hassard (toim.) *Actor network theory and after*. Oxford & Malden, MA: Blackwell.
- Mol, Annemarie (2002) *The body multiple. Ontology in medical practice*. Durham & London: Duke University Press.
- Novas, Carlos (2003) *Governing 'risky' genes. Predictive genetics, counselling expertise and the care of the self*. PhD thesis, Department of Sociology, Goldsmiths College, University of London.
- Novas, Carlos & Rose, Nikolas (2000) "Genetic risk and the birth of the somatic individual". *Economy and Society* 29, 485-513.
- Ogden, Jane (1995) "Psychosocial theory and the creation of the risky self". *Social Science and Medicine* 40, 409-415.
- Petersen, Alan & Buntun, Robin (2002) *New genetics and the public's health*. London: Routledge.
- Petryna, Adriana (2006) "Globalising human subjects research. Teoksessa Adriana Petryna", Andrew Lakoff & Arthur Kleinman (toim.) *Global pharmaceuticals. Ethics, markets, practices*. Durham & London: Duke University Press.
- Porter, Dorothy (1999) *Health, civilisation and the state. A history of public health from ancient to modern times*. London & New York: Routledge.
- Rabeharisoa, Vololona & Callon, Michel (2002) "The involvement of patients' associations in research". *International Social Science Journal* 171: 57-65.
- Rabinow, Paul (1996) "Artificiality and Enlightenment: from sociobiology to biosociality". Teoksessa *Essays on the anthropology of reason*. Princeton: Princeton University Press.
- Rabinow, Paul (1998) "Genetic and molecular bodies". Teoksessa Tetsuji Yamamoto (toim.) *Philosophical designs for a socio-cultural transformation*. Tokyo: E.H.E.S.C.
- Rabinow, Paul (2003) *Anthropos today. Reflections on modern equipment*. Princeton & Oxford: Princeton University Press.

- Rabinow, Paul (2004) "Nykyisyyden oikeutus". *Tiede & edistys* 29, 193-208.
- Rheinberger, Hans-Jörg (1995) "Beyond nature and culture: a note on medicine in the age of molecular biology". *Science in Context* 8, 249-263.
- Rose, Hilary (2003) "The commodification of virtual reality: the Icelandic Health Sector Database". Teoksessa Alan H. Goodman, Deborah Heath & M. Susan Lindee (toim.) *Genetic nature/culture. Anthropology and science beyond two-culture divide*. Berkeley et al.: University of California Press.
- Rose, Nikolas (1999) *Powers of freedom. Reframing political thought*. Cambridge & New York: Cambridge University Press.
- Rose, Nikolas (2001) "Elämän itsensä politiikka". *Tiede & edistys* 26, 81-101.
- Rosenau, James (2002) "Governance in a new global order". Teoksessa David Held & Andrew McCrew (toim.) *Governing globalization. Power, authority and global governance*. Cambridge: Polity Press.
- Salter, Brian (2004) *The new politics of medicine*. Houndmills & New York: Palgrave.
- Stehr, Niko (2004) "Introduction. Biotechnology: between commerce and civil society". Teoksessa Niko Stehr (toim.) *Biotechnology. Between commerce and civil society*. New Brunswick & London: Transaction.
- Tupasela, Aaro (2006) "Kudostalous ja kaupalliset mallit: lääketieteellisen tiedon tuotantoprosessit". *Tiede & edistys* 31, 105-118.
- Tutton, Richard & Corrigan, Oonagh (2004) "Introduction: public participation in genetic databases". Teoksessa Richard Tutton & Oonagh Corrigan (toim.) *Genetic databases. Socio-ethical issues in the collection and use of DNA*. London & New York: Routledge.
- Waldby, Catherine & Mitchell, Robert (2006) *Tissue economies. Blood, organs and cell lines in late capitalism*. Durham & London: Duke University Press.
- Wartiovaara, Anu (2005) "Molekyyilitason yksilöllisyyttä". *Yliopisto* 12, 67.
- Weldon, Sue (2004) "'Public consent' or 'scientific citizenship'? What counts as public participation in population-based DNA collections?" Teoksessa Richard Tutton & Oonagh Corrigan (toim.) *Genetic databases. Socio-ethical issues in the collection and use of DNA*. London & New York: Routledge.