

Tutkimusaineistot, omistajuus ja tieteen etiikka

Fakta Julkaistu 11.03.2016 klo 11:12 Kirjoittaja Jessica Parland-von Essen

Miten tietoa voi omistaa, mitä geneettinen tutkimustieto on ja miten sopiminen, lainsäädäntö, etiikka, avoin tiede ja tutkimus vaikuttavat tutkimusaineistoihin ja niiden hallintaan olivat asioita, joita pohdittiin vuoden [2016 Etiikan päivillä](#) Tieteiden talolla 9.3. Seminaari herätti suurta kiinnostusta ja asiantuntijoiden monipuoliset esitykset pohjustivat vilkasta keskustelua. Tilaisuuden järjestivät Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), Biotekniikan neuvottelukunta (BTNK), Geenitekniikan lautakunta (GTLK), Tiedeakatemiain neuvottelukunta (TANK), Tiedonjulkistamisen neuvottelukunta (TJNK), Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta ETENE sekä Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA.

Päivä alkoi työpajoilla, joissa pohdittiin tekijyyteen ja tutkimusaineistoihin liittyviä monia aspektoja. Työpajat liittyivät käynnistymässä olevaan [Vastuullinen tiedeviestintä ja tekijyys](#) -hankkeeseen. Itse seminaari alkoi sessiolla, jossa kerrottiin muun muassa Avoin tiede ja tutkimus -hankkeesta ja Helsingin yliopiston datapolitiikasta. Lakimies Peter Hänninen selosti tutkimusaineistoihin liittyvistä osittain ristiriitaisista intresseistä ja laeista sekä kertoi HY:n kokemuksista datapolitiikkansa tiimoilta. Ainakin nyt aluksi on näyttänyt siltä, ettei datapolitiikka tarjoa välineitä ristiriitojen ratkaisemiseksi. Riitaa syntyy yleensä tilanteissa, joissa tarpeeksi kattavia sopimuksia ei ole tehty. TENK:n pääsihteeri Sanna Kaisa Spoofin mukaan näin näyttää käyvän tilanteissa, joissa työyhteisössä muutenkin on konflikteja.



Kuvassa geenitietoa: dna-juoste koostuu nukleotideistä, jotka koostuvat kolmesta osasta: sokerista, fosfaatista ja emäksistä, joita ovat tyymiini (T), adeniini (A), guaniini (G) ja sytosiini (C). Kuva Nathan Nelson / Flickr CC BY-NC-SA.

Lounaan jälkeen käsiteltiin geneettiseen tietoon liittyviä kysymyksiä. Käytäntöön on osittain vakiintunut käsitys, jonka mukaan ihmisen geeniperimään liittyvä tieto poikkeaa muista henkilötiedoista perustavanlaatuisella tavalla. Tästä voi kuitenkin keskustella ja näin tehtiinkin iltapäivän mittaan. Joka tapauksessa geenitieto on henkilötietoa, mikä tarkoittaa, että sillä jota tieto koskee on tiettyjä oikeuksia suhteessa tähän tietoon. Tutkimusaineistoja koskee kuitenkin myös monia muita oikeuksia ja velvoitteita, joista osa on lakeihin ja kansainvälisiin sopimuksiin perustuvia. Kun aineisto on tutkimuksen kohteena, siihen liittyy lisäksi aina tutkimuseettisiä vastuita. Kaikkien velvoitteiden ja oikeuksien jakautumista lienee mahdotonta säädellä yleisillä sopimuksilla, ohjeilla tai laeilla. Ristiriitojen välttämiseksi on kuitenkin tärkeää tehdä riittävän kattavat ja selkeät sopimukset jo kun tutkimusta aloitellaan. Siksi olisi hyvä tehdä mallisopimuksia ja sopimus pohjia erilaisiin tarpeisiin, jotta lakimiehen pakeille ei päädytä vasta kun vahinko on jo sattunut.

[Hyvän tieteellisen käytännön](#), sopimisen ja avoimuuden avulla on kuitenkin mahdollista hallita riskejä ja edistää sekä tiedettä että tutkijan, tutkittavien ja yhteiskunnan etuja. Aihe on kuitenkin monisyinen ja vaatii vielä paljon keskustelua.