

Avoim tiede vaatii luottamusta joka ansaittava, ei oletettava

Näkökulmat Julkaistu 06.04.2017 klo 13:39 Kirjoittaja Johanna Ahola-Launonen

Avoimen tieteen edistäminen on tällä hetkellä yksi suosituimmista ja kuumimmista keskustelunaiheista tieteen kentällä. Vaikka tavoite on kunniakas ja erinomainen, keskustelu ei saisi pelkistyä ainoastaan tieteen edellytysten arviointiin. Avoin tiede tarkoittaa myös sitä, että tutkimuskohteiden tietoja käytetään avoimemmin. Tämä vaatii kansalaisilta luottamusta tiedettä ja yhteiskuntaa kohtaan, joka on ansaittava, ei oletettava.

Keskustelun painopiste tieteen hyödyissä ja haitoissa

Avoimesta tieteestä keskustellaan tällä hetkellä lähinnä tieteellisten hyötyjen ja haittojen kannalta. Esimerkiksi lääketieteellisen tiedon käytön yhteydessä puhutaan paljon siitä, että aineisto on äärimmäisen tiukasti säänneltyä, tutkijat eksyvät sääntöviidakkoon, eikä lääketieteellisten arkaluontoisten aineistojen julkaiseminen avoimena datana ole käytännössä mahdollista. Haittoja tuottavat liialliset byrokraattiset käytänteet ja sääntely. Esimerkiksi **Arja Halkoaho** kuvaa [Portti-verkkolehdessä](#) erinomaisesti kliinisen lääketutkimuksen kiemuroita, jossa arkaluontoisella aineistolla on vain tietty käyttöikä minkä jälkeen se on tuhottava, tutkimusdatan julkaiseminen ei lain puitteissa ole sallittua, eikä avointa valtakirjaa voi antaa omia näytteitään koskien. Tutkimuskohtaisten suostumusten pyytäminen ja uudet tutkimustoimet lisäävät kustannuksia ja saattavat kuormittaa tutkimuskohteita. Halkoaho kysyy, miten pitkälle yksilön yksityisyydensuojaa voidaan pitää ensisijaisena. Lääketieteen pitäisi pysyä mukana avoimen tieteen kehityksessä, sanotaan.



Kirjoittaja Johanna Ahola-Launonen on yhteiskuntafilosofian ja bioetiikan väitöskirjatutkija Helsingin yliopistosta ja Aalto-yliopistosta. Hän aloitti akateemisen polkunsa genetiikan opiskelijana.

Vuonna 2013 voimaan tullut biopankkilaki muuttaa tilannetta biopankkitutkimuksen osalta, sillä laki mahdollistaa näytteiden ja niihin liittyvän käsittelyn laajalla suostumuksella. Nykyisen lainsäädännön puitteissa biopankkitutkimus tulkitaan yleisen edun mukaiseksi tieteelliseksi tutkimukseksi, mikä mahdollistaa poikkeamisen arkaluontoista tietoa koskevista määräyksistä. Suomessa on useita biopankkeja, ja oma näyte voidaan antaa biopankkitutkimukseen, ilman tarkempia rajoituksia ja määräyksiä. Toisin kuin kliinisessä tutkimuksessa, tutkimuskohteelle ei siis selitetä yksityiskohtaisesti, minkälaisia asioita heidän luovuttamistaan näytteistä tullaan tutkimaan ja kuka niitä tutkii - osin koska kukaan ei vielä edes tiedä minkälaista tutkimusta näytteillä tullaan tekemään tulevaisuudessa. Tutkija hyötyy myös aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista, sillä lain tavoite on, että keskeiset analyysitiedot lisätään biopankin tietoihin ja ovat siten seuraavienkin tutkijoiden käytettävissä.

Geenitiedon osalta keskustelun polttopisteessä ovat biopankit ja kansallinen genomikeskus, hallituksen kärkihanke, jonka tarkoituksena on kerätä kansalaisten genomitieto yhteen paikkaan, jotta tutkimuskäyttö oli mahdollisimman helppoa ja tuloksetta. Tavoite on tieteen ja sen käyttömahdollisuuksien kannalta erinomainen, mutta muitakin näkökulmia on.

Hyödyt, ja positiiviset olettamukset

Vaikka tiede hyötyy geenitiedon jakamisesta vapaasti, on vääjäämätön tosiasia – miten merkittävä sellainen, on oma kysymyksensä – että yksilön tietosuoja omaa geenitietoaan kohtaan heikkenee.

Heikkeneekö oikeasti? Silloin sen tulisi olla hyvin vakava keskustelunaihe. Vai heikkeneekö vain periaatteessa, koska oikeasti tutkijoihin, instituutioihin, ja lainsäädäntöön voi luottaa aukottomasti? Tämä vaatii suurta luottamusta.

Esimerkiksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella luodaan luottamuksen tunnetta: ”Riski henkilön tunnistamiseen ja tiedon väärinkäyttöön on erittäin pieni korotetun tietoturvan tason ja käyttöoikeuksien valvonnan vuoksi. Biopankkilain mukaan biopankissa säilytettäviä näytteitä ja tietoja ei saa käyttää eikä luovuttaa muuta kuin biopankkitutkimuksen tarkoituksia varten. Niitä ei voida käyttää esimerkiksi rikostutkinnassa, hallintomenettelyissä tai työsuhdetta tai vakuutusopimusta arvioitaessa.” (<https://www.thl.fi/fi/aiheet/tietopaketit/thl-biopankki/tietoa-naytteenantajalle/mahdolliset-hyodyt-ja-haitat>)

Toisin sanoen, jos kaikki menee hyvin, niin kellään ei ole mitään huolta, ja saavutetaan paljon yleistä hyvää. On kuitenkin useampia seikkoja, jotka herättävät kysymyksiä, jotka ansaitsevat vastauksia.

Vaikka niin kliinisissä kuin biopankkitutkimuksissakin näytteen antajalla on oikeus peruuttaa osallistumisensa tutkimukseen missä vaiheessa tahansa, ei jo julkaistua dataa voi peruuttaa – näytettä vain ei käytetä uusiin tutkimuksiin. Biopankki on kokoelma geenitietoa, henkilötietoa, ja henkilön terveydentilaa koskevaa tietoa. Jos samasta henkilöstä on eri kokoelmissa tietoja, näitä voidaan yhdistellä ja luovuttaa tutkijoille. Kuten Halkoaho toteaa, kun data kerran julkaistaan avoimesti verkossa, sen takaisin vetäminen voi osoittautua käytännössä mahdottomaksi. Avoimesti julkaistuja terveystietoja voi anonymisoinnista huolimatta jäljittää tutkittaviin, riippuen otoksista ja tutkimuskohteesta. Avoin data voi tarkoittaa montaa asiaa, mutta siihen liittyy tietynlainen peruuttamattomuus.

Miksi tällä sitten on väliä? On mahdollista, että juuri tämän hetken Suomessa ei ole. Mutta onko *aivan* varmaa, että tätä avointa dataa ei käytetä haitallisella tavalla tai väärin? Ja mikä taho saa päättää, mikä käyttö on väärin tai haitallista? Onko aivan varmaa, ettei lähitulevaisuuden yhteiskunnassa saa tai voi käyttää yksilön geneettistä tai muuta terveystietoa hänelle haitallisella tavalla? Esimerkiksi USA:ssa GINA-laki (Genetic Information Nondiscrimination Act) on ollut kuuluisa yksilöä turvaava tekijä. Tällä hetkellä Donald Trumpin hallinto on ehdottanut [uutta lakia](#), jonka mukaan työnantajat voisivat vaatia alaisiltaan geneettistä testaamista ja että tällä voisi olla taloudellisia seuraamuksia. Avoin data ja geenitestit ovat eri asioita. Kyse on kuitenkin geenitiedosta ja sen merkityksestä yhteiskunnassa. Onko aivan varmaa että kaikki käy hyvin?

Lisäksi on kysymys suuresta lääketeollisuudesta, ”Big Pharma”sta, jota vastaan on esitetty toisaalta salaliittoteoriaomaisia spekulatioita, ja toisaalta huolellista tutkimustietoa erilaista lääketeollisuuden tutkimuksissa esiintyvistä vinoumista ja jopa vääristelyistä. Suomalaiset biopankit ovat ylpeänä tiedottaneet, kuinka he solmivat tutkimusyhteistyötä Yhdysvaltalaisen lääkeyhtiöiden kanssa. Mukava näkökulma on se, että Suomi osallistuu merkittävään globaaliin lääketutkimukseen. Vähemmän mukava on se, että kansalaiset luovuttavat näytteitään biopankille velvollisuuden- ja altruismintunnosta, hyväksyvät mahdollisen tietoturvariskin, ja sitten biopankki luovuttaa tiedon esimerkiksi Yhdysvaltoihin jossa epäeettisesti toimiva lääkeyhtiö saa tiedot käyttöönsä. Yhdysvallat toimii tässä esimerkkinä, koska suurin osa tutkimuskatsauksista on tehty yhdysvaltalaisista lääkeyhtiöistä.

Luottamus on ansaittava, ei oletettava

Vaikka suomalaiset perinteisesti luottavat tieteeseen, tätä luottamusta ei saisi käyttää ylen määrin hyväkseen. Tieteen auktoriteettiaseman turvin on liian helppo sanoa, että kaikki kyseenalaistaminen on vain jotakin kirjoittelua. Osa kyseenalaistamisesta varmasti on vain jotakin kirjoittelua ja höpinää. Mutta sekin on jonkun kirjoittamaa, eikä sen vetoavuutta vähennetä sillä, että kaikki kriittinen sisältö leimataan turhaksi epäluuloksi.

Avoin tiede todella tarvitsee sellaista keskustelua, jossa positiivinen suhtautuminen ei ole ainoa vaihtoehto, kriittisiä äänensävyjä ei tuomita johonkin radikaaliin yleiskategoriaan, eikä yksilön oikeuksista puhumista luokitella tiedevastaiseksi kannanotoksi. Se, että mahdollisista tietoturvaongelmista, yhteiskunnallisten asenteiden kehittymisestä, tai lääketieteellisten ongelmista ei haluta keskustella, ei herätä luottamusta. Se herättää ajatuksen siitä, että ehkä joitakin asioita ei ole edes ajateltu, tai niistä ei haluta puhua koska ne heikentäisivät luottamusta. Luottamus kuitenkin perustuu avoimeen ja kriittiseen keskusteluun. Jos kansalaisten luottamusta lääketieteeseen, avoimeen tieteeseen, ja tieteeseen ylipäänsä, halutaan kasvattaa tai ylläpitää, se tarkoittaa rehellistä keskustelua, eikä vain hyväksi taputtelua.