

# **Miten suomalaiset suhtautuvat biopankkeihin ja tiedon hyödyntämiseen?**

Karoliina Snell, VTT

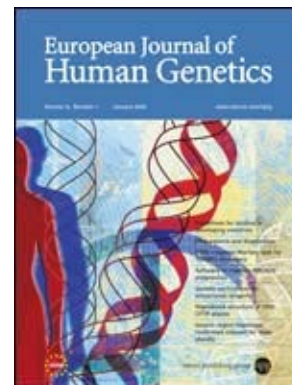
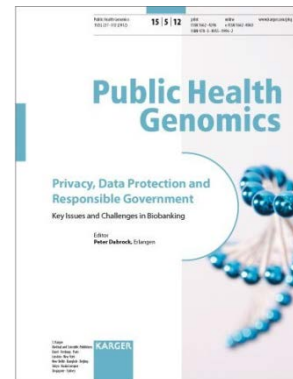
Biomedicine in Society (BiTS), Sosiaalitieteiden laitos,  
Helsingin yliopisto

Sessio 3 Tutkimuksesta päätöksiksi: Onko eettistä olla  
hyödyntämättä tietoa?

18.3.2014

# Suomalaisten mielipide

- Perustuu useaan tutkimushankkeeseen
  - Kysely 1200:lle suomalaiselle (2007)
  - Tutkimushenkilöhaastattelut (2007)
  - Ryhmäkeskusteluja potilaiden ja kansalaisten parissa (2007, 2010-2012)
  - Eurobarometri-aineisto (2010)
  - Kansainväliset vertailut 3 ja 7 maan kesken (2010-2012)



# Kansalaismielipide

- Suomalaiset toivovat tutkimusta ja ovat pääosin myönteisiä, muttei ehdoitta
- Epäilystä herättävät erityisesti kaupallisuus ja kansainvälisyys
- Tärkeää olisi, että hyöty palautuisi suomalaiseen kansanterveyteen
- Suomalaiset haluavat, että näytteitä ja tietoa ei kerätä turhaan

# Potilasmielipide

- Potilaat vielä myönteisempiä tutkimusta ja biopankkeja kohtaan – mahdollisia hoitokeinoja itselle tai kaltaiselle
- Osalle melkein loukkaus, jos ei saa osallistua tai ole sopiva osallistumaan tutkimuksiin – koetaan, että tutkimus edesauttaa hoitoa (Tarkkala)

# Ehdot ja rajoitteet

- Kansainvälisyys, kaupallisuus, muu kuin terveys
- Tärkeää on kuka käyttää ja mihin käytetään
  - suomalainen julkinen tutkimuslaitos tutkimassa verenpainetauti on eri asia kuin kansainvälinen lääkefirma kehittämässä masennuslääkkeitä
- Rajoitteet koskevat omaa näytettä, mutta ovat samalla ilmaisu biopankkien toimintatavoista ja tavoitteista – Miten haluaisin biopankin toimivan. Mitkä ovat eettisesti ja koko yhteiskunnan kannalta hyviä tavoitteita.

# Tiedon hyödyntäminen

- Kun kerta tietoja kerätään, niitä kannattaisi hyödyntää – ei turhaa tiedonkeruuta
- Moni toivoo, että eri tietokantoja voitaisiin yhdistellä, jotta kaikkien ei tarvitsisi kerätä samaa tietoa uudestaan ja uudestaan
- Moni epäilee tietojen yhdistämistä ja pelkää väärinkäyttöä. Erityisesti, jos on ollut huonoja kokemuksia suomalaisesta hyvinvointiyhteiskunnasta.

# Entä biopankki tiedon hyödyntäjänä

- Laki antaa mahdollisuuden rajoittaa suostumusta – ilmaista toiveensa näytteiden ja tietojen käytöstä
- Jos potilas/tutkimushenkilö asettaa suostumukselle rajoitteita, on mahdollista, että biopankki tulkitsee sen kieltäytymiseksi
- Onko epäeettistä antaa vaikutusmahdollisuus ja samalla ottaa se pois?