

# **Kansanterveyslaitoksen bioteknologiastrategia**

## **Väestöaineistojen käyttöön liittyviä haasteita**

Juhani Eskola

310505

# Valitut painopistealueet

- Kansantautien ja terveyden geenitausta
- Mikrobit ja ihminen
  - Mikrobit infektioautien aiheuttajana
  - Mikrobit kroonisten sairauksien taustalla
  - Normaalifloora ja terveys
- Geenitiedon käyttö terveyden seuranta- ja valvontatehtäviin

# Suomalaisia väestöaineistoja

	Pääasiallinen tutkimuskohde	Aineiston koko
FINRISKI 1992-2002	Sydän- ja verisuonitaudit	24 000
Terveys 2000	Suomalaisten terveys	7 000
Setti (ATCB)	Syöpä ja verisuonitaudit	29 000
Kaksoskohortti	Periytyvät ominaisuudet	19 000
Pohjois-Suomen kohortti	Krooniset sairaudet	21 000
Perhekkoeelmat	Sydän- ja verisuonitaudit, psykiatriset taudit	10 000

# Mihin tietoa voidaan käyttää?

- Sairausalttiuteen liittyvän geenitaustan selvittämiseen
- Sairauksien molekyyli-tason patogeneesin ymmärtämiseen
- Riskiryhmien tunnistamiseen ja toimenpiteiden suuntaamiseen
- Yksilöllisten preventio- ja hoitomenetelmien kehittämiseen
- Uusien diagnostisten testien ja lääkkeiden kehittämiseen

# Suomen vahvuudet

- Korkeatasoinen ja tasa-arvoinen terveydenhuolto
- Suomen kansa, tiedeyhteisö ja valtio ovat jo investoineet merkittävästi terveystiedon ja biologisten näytteiden keräämiseen
- Huippuasiantuntemus genetiikassa ja epidemiologiassa
- Hyvä mahdollisuus tulosten nopeaan soveltamiseen terveydenhuollossa

# Väestötutkimuksista ei saada yksilöllisiä diagnooseja

- Näytteet on kerätty tutkimustarkoituksiin
  - osallistujat eivät ole valmistautuneet siihen, että tietoja käytäisiin heidän hoitoonsa
  - tutkimuslaboratoriot eivät ole diagnostisia laboratorioita
  - tietojen analysointi perustuu massiivisiin tilastollisiin menetelmiin
- Geneettisten tulosten venyttäminen yksilötasolle saattaa johtaa ongelmiin
  - ennusteet voivat ulottua alueille, joihin yksilö ei ole varautunut
  - tiedolla merkitystä myös perheen ja sosiaalisen ryhmän kannalta

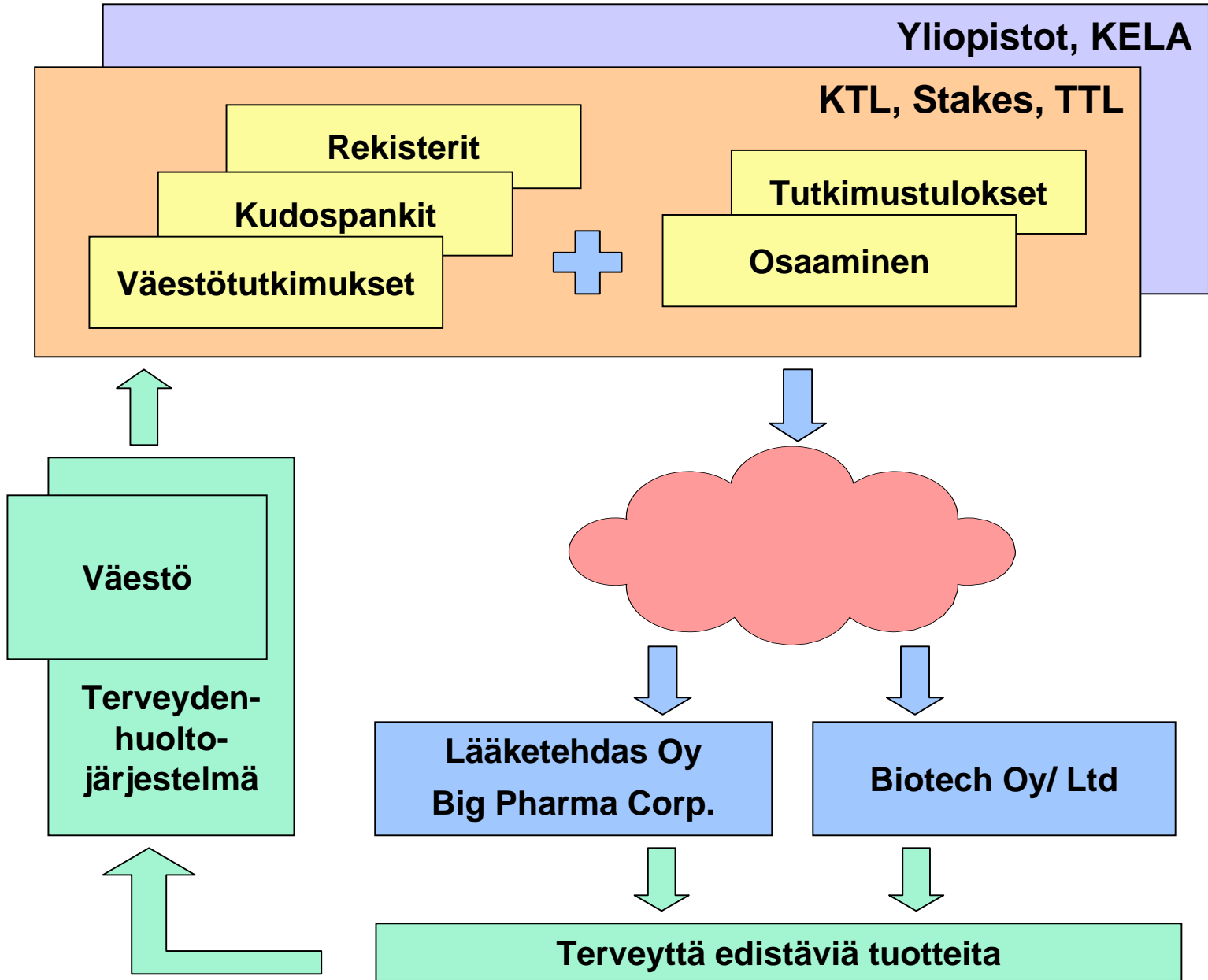
# Kysymyksiä ja ongelmia

- Kerättyjen näytteiden käyttö sellaiseen tarkoitukseen, jota ei ole mainittu tietoisessa suostumuksessa
  - Uuteen kysymyksenasetteluun
  - Geneettiseen analyysiin
  - Kaupallisiin tarkoituksiin
- Anonymisoidun tietoaineiston käyttö uusiin tarkoituksiin
- Seuraako suostumuksen peruuttamisesta velvollisuus hävittää jo kerätyt tiedot ja näytteet

# Kaupallistamisen pelisäännöt

- Kaupallistaminen johtaa väestön terveyden lisääntymiseen
  - Tehostamalla tuotteen kehitystä tai käyttöönottoa
  - Saattamalla laitokseen uutta osaamista
  - Tuottamalla laitokselle voimavaroja (terveyden lisäämiseen)
- Toiminta joka vaiheessa läpinäkyvää ja voidaan perustella julkisesti
- Aineistoja (näytteitä ja niihin liittyviä kriittisiä tietoja) tai yksilöä identifioivia tietoja ei luovuteta KTL:sta





# Lisätietoja

- Molekyylibiologiasta ja geenianalyyseistä terveyttä väestölle. KTL:n julkaisuja B5/2005
- [http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja\\_b/2005/2005b5.pdf](http://www.ktl.fi/attachments/suomi/julkaisut/julkaisusarja_b/2005/2005b5.pdf)
- KTL:n tutkimusaineistojen käytössä ja säilytyksessä noudatettavat käytännöt (luonnos 12.5.2005)

# Nykylainisäädäntö

- Henkilötietolaki (22.4.1999/523)
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (9.4.1999/488, uudistettu 23.4.2004/295)
- Laki ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä (2.2.2001/101)
- Laki Kansanterveyslaitoksesta (4.12.1981/828, uudistettu 6.4.2001/327)

