

Asia: VN/24821/2021

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Kiitän mahdollisuudesta lausua esityksestä.

Ensimmäiseksi totean yhtyväni lausuntokierroksella jo useampaan otteeseen ja eri tulokulmista esitettyihin kritiikkeihin, kuten siihen, että tarve Genomikeskukselle ei ole kaikesta huolimatta ilmeinen. Samalla on todettava, että omassa työssäni kentän toimijoiden parissa en ole vuosien varrella tavannut monia tahoja, jotka näkisivät keskukselle erityistä tarvetta, useasti pikemmin päinvastoin. Yhtä lailla jaan monin paikoin esille nousseen kritiikin siitä, että esityksen osittaisuus on erikoinen ratkaisu. On vaikeaa arvioida esitystä, joka jo itsessään kattaa vain osan omasta kokonaisuudestaan, puhumattakaan siitä seikasta, että esitys kytkeytyy moniin muihin lakeihin ja aloitteisiin, jotka itsessään ovat murrosvaiheessa, siis erityisesti biopankkilain kokonaisuudistukseen ja ns. toisiolakiin, jonka tila on yhä epäselvä.

En halua kuitenkaan keskittyä lausunnossa toistamaan lausuntokierroksella jo selkeinä teemoina hahmottuvia kriittisiä huomioita, vaan pikemmin haluaisin astua askeleen taaksepäin ja tarkastella kahta aiheeseen liittyvää yleisempää teemaa.

Ensinnäkin omasta, bioetiikan näkökulmastani tarkastellen toivoisin ylipäänsä etiikalle laajempaa roolia kuin mihin se usein pelkistyy. Tematiikan etiikka pelkistyy usein esimerkiksi kysymyksiksi siitä, miten tietoinen suostumus tulisi muotoilla, tai mitä käyttötarkoituksia tiedolla voi olla. Nämä ovat tärkeitä kysymyksiä, mutta etiikka voi tällaisten substanssikysymysten ohella toimia myös toisessa roolissa, nimittäin institutionaalisen rakenteena.

Otan esimerkiksi jo tutuksi tulleen institutionaalisen toimintamallin: lääketieteellisen tutkimuksen eettiset toimikunnat. Olennaista on huomata, mikä on eettisten toimikuntien ydinolemus etiikan kannalta. Tämä ydinolemus ei ole jokin ennalta määrätty sisältö sille, millaista etiikkaa näissä toimikunnissa tulee harjoittaa (vaikka tähän joitakin suuntaviivoja toki onkin olemassa), vaan olemus on pikemmin se, että on olemassa tietty demokraattinen prosessi, jossa voidaan arvioida lääketieteellistä tutkimusta moniulotteisesti eettisestä näkökulmasta. Todellinen etiikan rooli onkin siis tiettyjen ennalta määrättyjen sisältöjen sijaan tietyn eettisen prosessin vaaliminen.

Palatakseni nyt käsillä olevaan tematiikkaan näen, että etiikkaa tulisi ajatella siinä enemmän samaan tapaan, siis prosessinomaisesti. Esimerkiksi tietoista suostumusta voisi ajatella viimekätisten sisältöjen sijaan pikemmin institutionaalisen rakenteena, joka tukee erityisesti toiminnan läpinäkyvyyttä. Tältä pohjalta ajateltuna olisi mahdollista määritellä aihepiirin toimintaan sisältyvän tietoisuuden sisällölliset vaatimukset etukäteen suhteellisen väljästi ja jättää pikemmin käytännön toimijoille itselleen määriteltäväksi kulloisessakin tilanteessa se, mikä heidän mielestään täyttää tietoisuuden vaatimukset. Kuitenkin samalla olisi vaalittava läpinäkyvyyttä, jolloin paitsi suostumuksen antajat myös kenttää ohjaavat ja valvovat institutionaaliset toimijat, ja vertaistoimijat, voisivat oppia siitä ja valvoa sitä, millaisia tietoisuutta kussakin organisaatiossa kerätään. Tämä mahdollistaisi joustavuuden, tarkoituksenmukaisuuden ja oppimisen läpi kentän.

Jos etiikkaa sovelletaan tällaisessa prosessinomaisessa hengessä, niinkään etukäteen lain tasolla sisältöjä liiaksi määrittelemättä, nousee samalla keskeiseen rooliin kenttää viime kädessä ohjaavien ja valvovien tahojen rooli. Tässä roolissa toimivalla tai toimivilla tahoilla tulisi olla laaja yhteiskunnallinen rooli, joka kattaisi paitsi toiminnan käytännön ohjauksen ja valvonnan, lainsäädännöllisen ulottuvuuden, erityisen osaamisen tietosuojan suhteen sekä myös roolin julkisessa keskustelussa.

Periaatteessa tätä roolia voisi ylläpitää ehdotettu Genomikeskus, mutta nähdäkseni rakenne tuntuu tähän tarkoitukseen turhan raskaalta ja mahdollisesti läpinäkymättömältä. Pikemmin ehdottaisin kevyempää ratkaisua, kuten Geeniteknologiavaltuutetun viran, tai jonkin vastaavan kaltaisen toimielimen, perustamista, kuten olen aiemmin eri yhteyksissä tuonutkin esille. Tällainen valtuutettu ja hänen toimistonsa voisi toimia teemassa tarpeeksi joustavasti niin etiikan, juridiikan kuin muidenkin relevanttien yhteiskunnallisten ohjaus- ja valvontatehtävien osalta.

Toisaalta taas valtuutettu itsessään olisi luontevasti tilivelvollinen: en usko, että tällaisessa näkyvässä roolissa toimiva valtuutettu ja toimielin voisi kauan jatkaa muutoksitta, jos toimintaa ei pidettäisi laajasti kentän ja yhteiskunnan näkökulmasta hyväksyttävänä. Näin jälleen läpinäkyvyys hoitaisi paljolti jo itsessään sen, että toiminta pysyisi luotettavana ja vallan tasapaino säilyisi.

Tiivistän siis ajatukseni tämän ensimmäisen yleisen huomioni osalta siihen, että toivoisin, että etiikkaa ajateltaisiin pikemmin prosessikysymyksissä kuin substanssitasolla, kun pohditaan teeman

lainsäädäntöä, mikä antaisi etiikalle enemmän liikkumavaraa pysyä nopeasti muuttuvan toimintakentän mukana ja olisi näin kaikkineen tarkoituksenmukaisempaa. Vastaavasti substanssikysymysten ratkaiseminen lainsäädäntötasolla olisi ainakin etiikan osalta suositeltavaa keskittää ainoastaan ehdottomiin ydinkysymyksiin.

Toisekseen haluan tuoda esille laajempaan teemaan huomion siitä, miten viime vuosina niin kyseiseen esitykseen kuin myös siihen läheisesti liittyviin biopankkilain kokonaisuudistukseen sekä ns. toisilakiin on muodostunut asetelma, jossa valmistelua siirretään hallituksilta ja valmistelijoilta toisille kuin, kärjistäen sanoen, se olisi jonkinlainen kuuma peruna. On myös matkan varrella muuttunut monin paikoin epäselväksi, mistä kaikki edes sai alkunsa. On hyvä kysyä ääneen vielä kertaalleen paikoin hämärtyneet kysymykset siitä, minkä hallituksen, minkä strategian, minkä lainsäädäntötarpeiden, ja muiden seikkojen valossa, kaikki saikaan alkunsa, ja vastaako nykyinen tilanne enää näitä lähtökohtia.

Kun nyt kuitenkin tässä tilanteessa ollaan, niin olisi kentän toimijoiden ja kansalaisten edun mukaista pyrkiä ratkaisemaan tilanne mahdollisimman nopeasti sitä enää suotta pitkittämättä. Saatan olla naiivi ajatellessani, että tulisi saada aikaiseksi valmistelupyrähdys, jossa kyseinen esitys sekä kaikki muut tematiikkaan liittyvät lait otettaisiin kentän toimijoiden kesken intensiiviseen valmisteluun esimerkiksi muutaman kuukauden ajaksi. Kentän toimijat, kaikista tulokulmista, tulisi sitouttaa, velvoittaa tai houkuttaa mukaan, ja käytännössä tulisi vetäytyä intensiivisen valmistelun äärelle periaatteella mistään ei ole sovittu, kunnes kaikesta on sovittu. Toisin sanoen vaikea vyyhti tulisi ratkoa nopeasti ja päättäväisesti pikemmin tapaan, joka muistuttaa perinteisen lainvalmistelun ja siihen liittyvän sidosryhmätyöskentelyn sijaan esimerkiksi pitkään jatkuneen konfliktin päättymiseen tähtääviä rauhanneuvotteluja.

Edellinen ajatus on tietysti ideaali, ja kenties hieman utopistinen, mutta kuvaa sitä henkeä, jota toivoisin ylipäänsä enemmän tematiikan lainvalmisteluun.

Kaikkineen toivon, että voisin erityisesti näillä yleisemmin teemaan kantaa ottavilla ajatuksillani tukea jatkovalmistelua ja mahdollisesti uusien urien valitsemista. Kiitän valmistelijoita joka tapauksessa työstä haastavan tematiikan äärellä, jossa varmasti sivusta katsoen on usein myös liian helppoa kertoa, miten asioita tulisi tehdä.

Kunnioittaen,

Heikki Saxén, FT, bioetiikan tutkija

Bioetiikan instituutti

Saxén Heikki
Bioetiikan instituutti