



## LAUSUNTO GEENISEULONTATYÖRYHMÄN MUISTIOSTA

Sosiaali- ja terveysministeriön geeniseulontatyöryhmä on julkaissut 7.5.1998 muistion, josta on syksyllä 1998 pyydetty eri tahoilta lausuntoja. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) on käsitellyt kokouksessaan 8.12.1998 geeniseulontatyöryhmän muistiota ja esittää yhteenvedonaan seuraavaa:

Olisi määriteltävä selkeästi, mitä seulontoja tulisi ottaa julkiseen palvelujärjestelmään. Neuvottelukunta oli sitä mieltä, että seulottaisiin ensisijaisesti sellaisia geenivirheitä, joiden aiheuttamia sairauksia voidaan hoitaa. Geeniseulontoja ei tulisi tehdä, mikäli hoitokeinoja virheellisen perintötekijän aiheuttamaan tautiin ei ole tarjolla tai realistisesti odotettavissa.

Neuvottelukunta kiinnitti myös huomiota riittävään objektiiviseen tiedonsaantiin. Tämä on edellytyksenä siihen, että väestö pystyisi ylipäättään valitsemaan, osallistuuko seulontaan vai kieltäytyykö siitä. Toisin kuin monet muut väestötason seulonnat geeniseulontatulokset on lopullinen. Geenitutkimukseen osallistuvan tai sitä harkitsevan tulisi siksi ymmärtää riittävästi, mitä seulonnalla tutkitaan ja mikä sen merkitys kullekin omakohtaisesti on. Mikäli henkilö osoittautuu jonkin tietyn geenin kantajaksi, hänen tulisi saada riittävästi neuvontaa ja tukea tutkimuksen jälkeenkin. Terveystieteiden henkilöstön riittävää koulutusta asiantuntija- ja neuvontatehtäviin pidettiin erittäin tärkeänä.

Paitsi seulontaan liittyen perustietoa geeneistä ja geenitutkimuksesta tulisi antaa myös kansalaisille yleisemmin. Mm. koululaitos ja media ovat varsin keskeisiä tiedon levittäjiä. Myös geenitutkimukseen liittyvän edeltävän informaation pääperiaatteet tulisi selvittää.

On muistettava myös, että tieto, joka geenitutkimuksessa saadaan, ei anna informaatiota pelkästään ko. yksilöstä, vaan samalla saadaan tietoa myös lähisukulaisten mahdollisista geenikantajuuksista. Ei ole itsestään selvyyttä, haluavatko nämä henkilöt tietoa geeneistään ja kantajuuksistaan, tai haluavatko nämä henkilöt sitä, että heidän lähisukulaisensa tietävät heidän perinnöllisistä taudeistaan tai mahdollisista tautikantajuuksista. Edelleen on syytä muistaa, että ihminen ei ole pelkästään perintötekijöidensä summa, ja että ympäristötekijöillä ja elämäntavoilla on oma osuutensa ihmisen terveyteen.

Geeniseulonnoissa tulisi määrittää mahdollisimman tarkkaan, mitä ja miten tutkitaan, kuka tai mikä tutkii, kenelle palvelua tarjotaan, ja onko palvelu yhteiskunnan tai yksityisen tahon tarjoamaa palvelua. On muis-

tettava, että toiminta tapahtuu saatavilla olevan tiedon ja jatkuvasti muuttuvan uuden tiedon rajoissa.

Kaikenkaikkiaan muistio on hyvä pohjatyö. Neuvottelukunta kuitenkin katsoo, että tämän muistion pohjalta ei pitäisi vielä aloittaa koko väestöön kohdistuvia seulontoja, vaan asiaa selvitettäisiin edelleen ainakin edellämäinittujen seikkojen tiimoilta.

Neuvottelukunnan puolesta

Martti Lindqvist  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
ETENE:n pääsihteeri