

Geenitietoa kaikille

Teksti ja kuva: Anitta Valtonen

■ Elokuvassa julkaistiin *Geenitieto kuuluu kaikille* -kirja, jossa kuvataan geenitiedon käytön tulevaisuuden ratkaisuja ja tarkastellaan biotekniikkaan liittyviä yhteiskunnallisia valintoja.

Dosentti **Osmo Kuusi** esittää, että Suomeen perustettaisiin Genomitietokeskus, joka kokoaisi ja hallinnoisi suomalaisten geenitietoa. – Kyseessä on kauaskantoinen ja ihmiskunnan kannalta keskeinen hanke, Kuusi toteaa.



Osmo Kuusi tarttuu kirjassaan arkaan ja tunteita nostattavaan aiheeseen. Hän haluaa geeneistä käytävän keskustelun muuttuvan luontevaksi osaksi ihmisten arkipäiväistä keskustelua. – Geenitieto ei tule kuulumaan kaikille, ellei sitä kansanomaisteta ja jaeta tehokkaasti, hän painottaa.



Geenitieto kuuluu kaikille, Osmo Kuusi, Sitra 267, ISBN 951-37-4177-X, ISSN 0785-8388, Edita Publishing Oy. Helsinki 2004, Ovh 28 euroa. Myynti Edita-asiakaspalvelu ja kirjakaupat.

Osmo Kuusi jatkaa sitä keskustelua, jonka käynnisti eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan toimeksiannosta keväällä 2003 laadittu raportti ”Ihmisen perimän ja kantasolujen tutkimuksen haasteet päätöksenteolle”.

Kuusen kirja on tulos Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitran bioyhteiskuntaa käsittelevässä tutkimushankkeessa käydystä keskustelusta.

Geenitieto kuuluu kaikille -kirja on laajalle yleisölle suunnattu poleeminen puheenvuoro kansalaisyhteiskunnan käynnistämiseksi.

Kuusi haluaa arkipäiväistää geeneistä käytävän keskustelun, jota tähän saakka ovat hallinneet teknologiauskoisten ja teknologiaa pelkävien kiistat.

Geenitieto lisääntyy nopeasti

Ihmisen geenikartta valmistui huhtikuussa 2003. Tällöin julkaistiin ensimmäinen täydellinen kuvaus ihmisen dna:n noin 3,2 miljardista emäsparista. Tämä mahdollistui, koska kymmenessä vuodessa dna:n lukunopeus ja luenنان kustannukset olivat pudonneet noin sadasosaan. Geenitieto lisääntyy, ja sen tulkinta muuttuu

jatkuvasti. Vielä viime keväänä uskottiin yleisesti, että ihmisen geenien määrä on noin 30 000. Uusin yleisesti hyväksytty arvio on noin 22 000 geenä.

Geenien keskinäinen sekä geenien ja ympäristön monimutkainen vuorovaikutus tekee geenitiedon tulkinnan moniselitteiseksi ja vaikeaksi. Yksiselitteinen geenitieto, kuten ”yhden geenivirheen” perinnölliset taudit ovat poikkeuksia. Silti olennaisen tunnistamiseksi ihmisen perimässä ei luultavasti tarvitse lukea kuin murto-osa miljardeista emäspareista.

Dna:n nopeasti tehostuvan lukemisen ansiosta olennainen yksilön perimästä voidaan vuonna 2015 lukea ehkä vain tuhannella eurolla.

Millaista tietoa Genomitietokeskukseen?

Kuusi kuvaa kirjassaan Virossa, Islannissa, Englannissa ja Ruotsissa käynnistettyjen kansallisten biopankkien toimintaperiaatteita. Kun verinäytteitä ja geenitietoa on kerätty kansallisiin kudos- ja tietopankkeihin, on tähtäimessä ollut ennen muuta sairauksien

geneettisten syiden selvittäminen ja lääkkeiden kehittäminen.

Suomessa ei ole yhtä geenitietoa kokoavaa biopankkia. Kansanterveyslaitos ja yliopistot ovat kuitenkin keränneet merkittäviä aineistoja, joilla suomalaisten tautiperintöä voidaan selvittää. Keskeisten kansantautien eli syövän monien tyyppien, sydän- ja verisuonitautien, diabeteksen, skitsofrenian sekä Alzheimerin ja Parkinsonin tautien on kuitenkin arvioitu liittyvän kymmenien tai satojen geenien vaikutuksiin. Monien geenien yhteisvaikutusten tutkimiseksi tarvitaan laajoja väestöaineistoja. Jo käynnistyneiden kansallisten biopankkien keskeinen tavoite on ollut tuottaa monipuoliseen tilastolliseen analyysiin soveltuvia aineistoja.

Todennäköisesti jo paljon ennen vuotta 2015 on teknisesti mahdollista tuottaa ja tallettaa Genomitietokeskukseen paitsi tauteihin liittyvää geenitietoa myös muunlaista tietoa. Jo nyt tunnetaan laktoosin sietoon, jännyksen hakuun ja neuroottisuuteen liittyviä geenejä.

Arkipäiväistykö geenitieto?

Kirjan aikajänne ulottuu vuoteen 2015. Kirjassa esitetään kolme tulevaisuuspolkua eli skenaariota geenitiedon tulevalle käytölle Suomessa ja sille, missä muodossa Genomitietokeskus toteutuu. – Kaikki skenaariot ovat mahdollisia. Me emme tiedä, mitä tulevaisuudessa tapahtuu, Osmo Kuusi toteaa.

Ensimmäinen skenaario on nimeltään ”Turvallisuus ennen kaikkea”. Siinä korostetaan turvallisuutta ja toimintaa vain hyvin luotettavan tiedon varassa.

Toisen skenaarion otsikko on ”Tuottavaa ja työllistävää biotekniikkaa”. Siinä huomio on geenitekniikan tuottamassa taloudellisessa hyödyssä.

Kolmannen skenaarion nimi on ”Geenitieto kuuluu kaikille”. Sen toimintaperiaatteena on herättää

kansalaisten aktiivinen kiinnostus geenitietoonsa. Osmo Kuusi haluaisi Suomessa edettävän kolmannen skenaarion suuntaan. – Silläkin uhalla, että toteutuu ensimmäisessä skenaariossa visioitun tapainen katastrofi, suuntautuminen kolmannen skenaarion edustamaan geenitiedon arkipäiväistymiseen ja geenimystiikan häivyttämiseen on perusteltua, hän sanoo. Kirjan lopussa esitetyt toimintasuositukset on tehty tässä hengessä.

Minkälainen genomitietokeskus?

Genomitietokeskuksella olisi vuonna 2015 eri skenaarioissa erilaisia piirteitä.

Ensimmäisessä skenaariossa tietoa ei turvallisuuden vuoksi ole keskitetty yhteen tietopankkiin. On vain rekisteri erillään hallinnoiduista tietokannoista ja kudospankeista. Tässä skenaariossa vain kaksosten tietoja saa käyttää laaja-alaisella suostumuksella, joka sallii käytöt kansanterveyden kannalta tärkeisiin tutkimuskohteisiin. Omia tietoja saa katsoa vain yhdessä lääkärin kanssa, ellei tee testiä Euroopan unionin ulkopuolella.

Toisessa skenaariossa Genomitietokeskuksen aineistoja käytetään aktiivisesti kansantautien ja syövän tutkimukseen erityisesti kansainvälisessä molekyyli lääketieteen tutkimuskeskuksessa. Tässä skenaariossa keskuksen kerätään myös ravinnon sopivuuteen ja luonteenpiirteisiin liittyvää tietoa. Omaa geenitietoa ja anonymiä vertailutietoa saa käyttää, jos maksaa reilusti.

Kolmannessa skenaariossa Genomitietokeskus on nykyistä Tilastokeskusta muistuttava julkisen palvelun keskus. Se edistää aktiivisesti paitsi tutkimusta myös kansalaisten omatoimista geenitiedon käyttöä. Keskuksen kerätään myös ravinnon sopivuuteen ja luonteenpiirteisiin liittyvää tietoa. Omaa ja anonymiä vertailutietoa saa ilmaiseksi tai edullisesti. □

Näytelmästä kunnianosoitus isoisälle

■ TEK-lehden Teekkarilaulun alkulähteillä –sivun toimittaja ja monipuolisuusmies, DI Ilkka Aaltonen on yhdessä DI Ilkka Pollarin kanssa kirjoittanut näytelmän Pirtukuningas ja orpopoika. Näytelmä on kunnianosoitus Aaltosen isoisälle Mikko Absalom Aaltoselle ja samalla myös Suomen kuuluisimmalle pirtutrokarille Algoth Niskalle, jonka kuolemasta tuli tänä vuonna kuluneeksi 50 vuotta.

Ilkka Aaltosen harvinaisesti kolmella vuosisadalla elänyt isoisä kuoli kaksi vuotta sitten 102-vuotiaana. Aaltosen ja Pollarin tarina kertoo hänen elämästään, joka näytelmässä linkittyy Algot Niskan elämään.

– Todellisuudessa he eivät tunteneet toisiaan, se on kirjoittajien mielikuvistusta. Näytelmä perustuu kuitenkin tositaapahtumiin 1900-luvulta. Se kertoo kahden miehen elinikäisestä ystävytydestä, joka kestää, vaikka elämä heittelee heitä rintamien eri puolille, Aaltonen kertoo.

Aaltonen on myös sovittanut ja johtaa näytelmän musiikin. Juonta eteenpäin kuljettavia lauluja ja musiikkia on paljon.

Musiikinäytelmää esitettiin jo viime kesänä kesäteatterissa. Nyt marraskuun 1. ja 2. päivänä näytelmää on mahdollisuus nähdä Komedioteatteri Arenan tiloissa Helsingissä Hämeentie 2:ssa. Näytelmän on ohjannut Sinikka Kataja Teatteri Hyökyvuoresta.

Lippuja voi tiedustella sinikka.kataja@teatterihyokkyvuori.com. (MH)



Pirtukuningas ja orpopoika -näytelmän kirjoittajat Ilkat Aaltonen (oikealla) ja Pollari.