

Geneettinen demokratia

Veikko Launis

Tutkimuksen avoimuus ja läpinäkyvyys, tutkimustuloksista ja tuotteista tiedottaminen samoin kuin kansalaisten osallistumismahdollisuuksien lisääminen ovat muuntogeenisten organismien ympäristö-, yhteiskunta- ja terveysvaikutuksia koskevassa keskustelussa usein toistuvia teemoja. Filosofisemmin ilmaistuna kyse on geneettisen demokratian vaatimuksesta.

Geneettisen demokratian vahvistaminen merkitsee kansalaisten tiedonsaannin ja osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä päätöksenteossa, joka koskee geenitutkimuksen ja geeniteknologisten sovellusten suunta- viivoja ja tavoitteita. Geneettisen demokratian vaaliminen on omiaan vahvistamaan ihmisten turvallisuudentunnetta nopeasti muuttuvassa maailmassa ja lisäämään heidän luottamustaan tieteenharjoittajiin ja tutkimusta valvoviin viranomaisiin tavalla, johon edustuksellisen demokratian kautta tapahtuva lakien ja asetusten säätäminen ei yksin riitä. Se voi myös lisätä kansalaisten yhdenvertaisuutta vaikuttamalla siihen, että geenitutkimuksesta ja sen sovelluksista saatava hyöty ja siitä aiheutuvat kustannukset (riskit, haitat, jne.) jakaantuvat tasaisemmin ja oikeudenmukaisemmin niin yhteiskuntien sisällä kuin maailmanlaajuisestikin.

Kansalaisten osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksien parantaminen edellyttää seuraavan kolmen eettisen perusnäkökohdan huomioon ottamista: (1) ihmisillä on oltava tutkimustulosten ja erityisesti muuntogeenisten organismien käytön suhteen aito valinnanvapaus; (2) heillä on oltava oikeus tietoon, joka koskee niin käynnissä tai käynnistymässä olevien tutkimushankkeiden luonnetta kuin markkinoille tulevia muuntogeenisiä tuotteita; (3) ihmisillä on oltava oikeus ilmaista mielipiteensä ja tulla kuulluksi (Launis 2003).

Vahvan tulkinnan mukaan edellä mainittujen näkökohtien huomioon ottaminen edellyttää tietoon perustuvan *kollektiivisen suostumuksen* hankkimista geenitutkimuksen ja sen sovellusten tulevia suuntaviivoja hahmoteltaessa. Heikon – ja moniarvoisen yhteiskuntamme kannalta ehkä luontevamman – tulkinnan mukaan geenitutkimusta ja geeniteknologista tuotteistamista on voitava harjoittaa vapaasti, kunhan se tapahtuu yhteiskunnallisia perusarvoja kunnioittaen ja kansalaisille turvataan riittävään ja oikeaan tietoon perustuva *vapaus valita*. Heikon tulkinnan mukaan tutkimuksen autonomia on sovittava yhteen sen vaatimuksen kanssa, että ihmisillä on mahdollisuus tehdä muuntogeenisten organismien käyttöä koskevia, riittävään tietoon perustuvia, valintoja omien arvojensa ja vakaumustensa mukaisesti (O'Neill 2002).

Ajatus kollektiivisen suostumuksen tai oikeutuksen hankkimisesta muuntogeenisten organismien tutkimukselle ja tuotteistamiselle tuntuu ongelmalliselta monestakin syystä. Henkilökohtainen, yksilön antama tietoon perustuva suostumus (engl. *individual informed consent*), joka on käytössä esimerkiksi potilastyössä ja ihmiseen kohdistuvassa lääketieteellisessä tutkimuksessa, takaa normaalisti sen, ettei yhdenkään suostumuksen antajan ääntä sivuuteta. Kollektiivinen suostumuskäytäntö sitä vastoin mahdollistaa sen, että mielipidevähemmistöjen ja mielipiteen ilmaisuun kykenemättömien tai haluttomien henkilöiden ääni sivuutetaan. Moniarvoisessa yhteiskunnassa esiintyy aina mielipiteitä ja vakaumuksia, jotka ovat ristiriidassa suunnitellun toiminnan ja tehtyjen linjausten kanssa. Suomalaiselle kansalaiskeskustelulle tyypillinen ”suuren enemmistön väkeneminen” ei välttämättä merkitse toiminnan hiljaista hyväksymistä: ihmiset voivat olla eri mieltä geenitutkimukseen liittyvistä eettisistä

näkökohdista tuomatta mielipidettä julkii.

Erityisesti modernin geenitutkimuksen kohdalla pelkoa herättävien mielikuvien, ennusteidenjalkauhuskenaarioiden vaikutuskansalaismielipiteeseen ja tätä kautta myös kollektiivisen suostumuksen sisältöön saattaa olla huomattava. Tämä on nähtävissä esimerkiksi arkiajatulle tyypillisessä tavassa arvioida geenitutkimukseen liittyviä riskejä, joka poikkeaa merkittävästi tieteellisen riskinarvioinnin periaatteista.

On myös vaikea määritellä, kuinka suuri yksimielisyys jonkin toiminnan tai käytännön hyväksyttävyydestä (tai tuomittavuudesta) tulisi vallita, jotta sillä voitaisiin ajatella olevan kansalaisten kollektiivinen hyväksyntä.

Vahvasta tulkinnasta poiketen heikko tulkinta edellyttää erityisesti sitä, että kansalaiset voivat elää omien arvojensa ja vakaumustensa mukaisesti ja osallistua tutkimusta koskevaan päätöksentekoon omia näkökantojaan perustelemalla ja omia eettisiä arvojaan esiin tuomalla. Seuraavassa tarkastelen edellä mainittujen eettisten perusvaatimusten luonnetta ja sisältöä nimenomaan heikon tulkinnan lähtökohdista käsin.

Aito valinnan vapaus

Mitä aito valinnan vapaus edellyttää käytännössä? Suomessa ja muualla Euroopassa ajatellaan melko yleisesti, että geeniteknikalla tuotetut viljalajikkeet ja elintarvikkeet tulisi *merkintä* siten, että viljelijät ja kuluttajat voisivat itse päättää, käyttävätkö he niitä vai eivät. Vaikka merkintävelvoitetta on myös arvosteltu, näyttäisi merkintävelvoite yhdessä tehokkaan tuotevalvonnan ja asianmukaisen riskinarvioinnin kanssa tuottavan aidon valinnanvapauden turvaamisen kannalta riittävän lopputuloksen.

Muuntogeenisten elintarvikkeiden ja viljalajikkeiden merkintävelvoite on johdettavissa suoraan yksilön itsemääräämisoikeudesta. Merkintävelvoitetta koskeva aito eettinen ongelma piilee siinä, miten pitkälle taaksepäin – ja miten suurella tarkkuudella – tuotteen valmistusprosessissa ja -historiassa tulisi mennä, jotta sen ”geneettinen puhtaus” voitaisiin taata. Toinen eettinen ongelma on se, onko kuluttajalla oikeus tietää tuotteen *sisältävän* muuntogeenisiä organismeja vai että tuote *saattaa* sisältää muuntogeenisiä organismeja vai että tuote *ei sisällä* muuntogeenisiä organismeja. Kolmanneksi voidaan vielä kysyä, kuinka paljon vaihtoe-

toisten (ei-muuntogeenisten) tuotteiden saatuus ja hinta vaikuttavat kuluttajan todelliseen valinnanvapauteen.

Valinnan vapauden toteutumisen kannalta on tietenkin hyvin tärkeää olla selvillä siitä, mikä valinnan kohteena tarkkaan ottaen on. On huomattava, että ”geneettinen puhtaus” ja ”geneettinen saastuneisuus” ovat vahvasti arvoväritteisiä ilmaisuja, joiden käyttöä tulisi välttää, koska se hankaloittaa järkipäistä kansalaiskeskustelua. Kuten filosofi Gordon Graham on huomauttanut, voidaan perustellusti kysyä, onko se ympäristö tai teollisuuden haara, johon muuntogeenisten organismien pelättään karkaavan, mielleltävissä sillä tavoin puhtaaksi, että muuntogeeniset organismit voisivat sitä saastuttaa.

Graham kysyy myös, miten tuotteissa esiintyvät niin sanotut ”geneettiset epäpuhtaudet” tulisi suhteuttaa perinteisempiin tai ”luonnollisempina” pidettyihin epäpuhtauksiin kuten kemiallisiin rikkakasvihävitteisiin, torjunta-aineisiin tai geneettistä jalostusta epätarkemman perinteisen jalostuksen sivutuotteena kasvilajikkeissa yleisesti esiintyviin epäsuotaviin geneihin ja geenimuotoihin (Graham 2002). Valinnanvapauden kannalta mielekkäämpää ja johdonmukaisempaa olisi puhua yhtäältä muuntogeenisten organismien ”tahattomasta sekoittumisesta” ja toisaalta geenimanipuloiduista organismeista peräisin olevan aineksen ”osuudesta”. (Jopa muuntogeenisten aineiden ”pitoisuudesta” puhuminen saattaa olla arvolatautunut.)

EU:n soijaa ja maissia sisältävien elintarvikkeiden pakollisista geenimanipulointimerkinnoistä säätävä asetus muutettiin syksyllä 1999, ja muutos astui voimaan keuhällä 2000. Merkintäasetus velvoittaa geeniteknikasta kertoviin merkintöihin, mikäli elintarvike tai sen ainesosa on peräisin geenimanipuloidusta raaka-aineesta. Pakatun elintarvikkeen ainesosaluetteloon tulee kesällä 2003 hyväksytyyn EY-asetuksen mukaan merkintä ”sisältää muuntogeenistä ainesosaa”, mikäli elintarvikkeen ainesosasta yli 0,9 prosenttia on peräisin muuntogeenisestä organismista. Merkintä on tehtävä riippumatta siitä, onko muunneltu ainesosa identtistä muuntamattoman ainesosan kanssa vai ei. Merkintää ei tarvita, jos tahaton sekoittuminen ainesosassa jää alle 0,9 prosentin (Launis 2003).

Käytännössä voimaan saatettu merkintävelvoite merkitsee varsin tiukkaa kontrollia. Haitallisuusakselilla omaa luokkaa olevien kolerabakteerien mikrobimäärät juomavedessä,

maksa- ja hermomyrkyjä sisältävien sinileväkukintojen määrät uimavedessä, listeriabakteerin esiintymisen todennäköisyys tyhjiöpakatuissa kalavalmisteissa enempää kuin grillattujen broilereiden salmonellariskikään eivät tunnu herättävän ihmisissä tämänkaltaista, melkeinpä nollatoleranssia edellyttävää, pelkoa. Muuntogeenisten ainesosien merkintävelvoite on käytännössä ainoa, joka koskee ainesosaa, joka ei ole tai jonka ei uskota olevan haitallinen.

Oikeus tietoon

Ihmisillä on oikeus tietää omaan terveyteensä ja elinympäristöönsä liittyvistä – heistä itsestään riippumattomista – riskitekijöistä ja myös suojautua niiltä, eivätkä modernin geenitutkimuksen ja sen sovellusten mahdollistamat riskit ole mikään poikkeus. Useimmilta ihmisiltä puuttuu kuitenkin tietoa siitä, miten geenimuuntelulla tuotetut viljalajikkeet ja elintarvikkeet poikkeavat perinteisin menetelmin tuotetuista maataloustuotteista ja elintarvikkeista ja millaisia riskejä niiden tutkimiseen tai valmistukseen liittyy.

Geenitutkimuksen ja geeniteknologian mahdollisiin riskeihin liittyviä pelkoja, kysymyksiä ja huolenaiheita ei kyetä useinkaan välittämään tutkijoille – tai ainakaan sellaisille tutkijoille, jotka osaisivat ymmärrettävästi kertoa, mistä tarkkaan ottaen on kysymys. Kansalaisten suuri enemmistö voi pysytellä hiljaa, vaikka muuntogeeniset tuotteet kuinka huolestuttaisivat (ks. NCB 1999). Oikeudesta tietoon voidaan puhua koko merkityksessä vain, mikäli kyetään empiirisesti selvittämään, mitkä eettiset huolenaiheet koetaan polttaviksi ja mitä muuntogeenisiä organismeja koskevaa tietoa erityisesti kaivataan. Tiedonsaantioikeuden toteutumisen kannalta on välttämätöntä, että tutkijat ja kansalaiset lähentyvät toisiaan. Ymmärrettävässä muodossa olevan ja mahdollisimman totuudenmukaisen tiedon jakaminen ei ole sekään vähäpätöinen haaste. Tiedeutisointia harjoittavalla medialla on tässä asiassa merkittävä vastuu.

Ihmisten lisävalistamista on toisinaan arvosteltu huomauttamalla, että suuren yleisen perehdyttäminen muuntogeenisten organismien tutkimista ja tuottamista koskevaan tietoon on heidän eettisten uskomustensa ja arvostustensa manipulointia, joka tähtää vain siihen tutkijoiden ja teollisuuden tavoittelemaan loppu-

tulokseen, että ihmisten asenteet geenimanipulointia kohtaan muuttuisivat myönteisemmiksi. Perustelu on kestävä. Mikäli yksilöiden tai kansalaisryhmien kielteinen suhtautuminen geenitutkimukseen ja muuntogeenisten organismien tuottamiseen selittyy yksinomaan tiedon puutteella ja virheellisillä ennakkokäsityksillä, on geenitutkimuksen *moraalista* arvostelua hyvin hankala perustella.

Vain oikeanlaisella tiedottamisella ja avoimuudella voidaan hälventää ennakkoluuloja ja lisätä luottamusta. On kuitenkin huomattava etteivät *kansalaisten luottamus tutkimukseen ja tutkijoiden luotettavuus* ole sama asia (O'Neill 2002). Vaikka luotettavuudella on usein tapana lisätä luottamusta, ei tutkijayhteisön avoimuus ja luotettavuus ole sen enempää tutkijoiden nauttiman luottamuksen välttämätön kuin riittäväkään ehto.

Myöstietojen tai tutkimustulosten salaamisella ja vääristelyllä on toisinaan mahdollista lisätä luottamusta, joten väärin perustein syntynyt luottamus on mahdollinen. Toisaalta rehellisen ja luotettavan tutkijan (tai valvontaviranomaisen) voi olla toisinaan mahdotonta saavuttaa kansalaisten luottamusta, joten väärin perustein syntynyt epäluottamuskin on mahdollinen asia. Luotettavuutta ja avoimuutta lisäämällä voidaan usein vähentää väärin perustein syntynyttä luottamusta, mutta ei välttämättä poistaa väärin perustein syntynyttä epäluottamusta.

Mielipiteen ilmaisun ja kuulemisen oikeus

Ihmisillä on moraalinen oikeus tietää omaan elämäänsä ja elinympäristöönsä liittyvistä geenitutkimuksen aiheuttamista riskitekijöistä. Heillä on myös moraalinen oikeus osallistua päätöksentekoon, joka koskee tällaisten riskien tarkoituksellista hyväksymistä. Kuitenkaan mistään *erityisestä* moraalista oikeudesta ei ole perusteltua puhua niin kauan kuin geenitutkimuksen ihmisen terveydelle ja ympäristölle aiheuttamat riskit eivät erotu laadullisesti tai määrällisesti muun tutkimuksen aiheuttamista ympäristö- ja terveysriskeistä.

Mielipiteen ilmaisun ja kuulluksi tuleminen oikeus pitää sisällään mahdollisuuden saada oma ääni kuuluville asioissa, jotka koetaan tärkeiksi. Geneettinen yhdenvertaisuus edellyttää, että kansalaisilla on avoimen tiedon saannin ohella mahdollisuus tuoda tutkijoiden, valvontaviranomaisten ja päätöksentekijöiden

korviin omia kysymyksiä ja eettisiä huolenaiheita esimerkiksi yleisötilaisuuksissa, seminaareissa ja internetin välityksellä toimivissa vuorovaikutteisissa foorumeissa. Tämän vaatimuksen hyväksyminen on kuitenkin eri asia kuin sen vaatimuksen hyväksyminen, että kansalaisten omat subjektiiviset käsitykset tieteelliseen toimintaan liittyvien riskien luonteesta ja riskinarvioinnin menetelmistä otettaisiin tieteellisessä tai tutkimukseen perustuvassa päätöksenteossa tasaveroisesti huomioon.

Usein tyydyttävä kompromisseihin

Moderni geenitutkimus on mahdollistanut monia asioita, jotka ovat tähän asti kuuluneet lähinnä tieteiskirjallisuuteen – tieteen äärirajojen ulkopuolelle – ja joihin liittyviä arvonäkökohtia ei ole sen vuoksi motivoituttu selvittämään. Arvokeskustelun vähäisyyden ja sen liiallisen ”realistisuuden” seurauksena tutkimus on ajanut monin paikoin etiikan ohi.

Useat tieteen sovellukset ja kehittämishankkeet ovat eettisesti arvottomia ja normittamatta, vaikka kuuluisivatkin oikeudellisen sääntelyn piiriin. Samalla on huomattava, että lukuisat uudet mahdollisuudet saattavat jäädä hyödyntämättä, mikäli tutkimusta rajoitetaan ilman painavia eettisiä perusteita. Eettiseltä kannalta ajatellen terveyttä ja hyvinvointia lisäämään pyrkivän geenitutkimuksen tarpeeton, ennakkoluuloinen rajoittaminen saattaa osoittautua aivan yhtä tuomittavaksi kuin kohtuuttomia riskejä sisältävän tutkimuksen salliminen.

On myös syytä pitää mielessä, että geenitutkimukselle ominaiset eettiset ongelmat syven-

tyvät ja vaikeutuvat merkittävästi vasta siinä vaiheessa, kun kasvien tai mikrobin asemasta aletaan käsitellä eläimiä ja ihmisiä.

Eettisissä perusteluissa vedotaan tärkeinä pidettyihin arvoihin ja periaatteisiin, kuten ihmisen ja luonnon hyvinvointiin, kärsimyksen välttämiseen, elämän kunnioittamiseen ja oikeudenmukaisuuteen. Hyvä moraalinen perustelu on sellainen, jossa kaikki nämä arvot tulevat huomioon otetuiksi. Moraalinen perustelu on sitä vakuuttavampi, mitä laajemmin se pohjaa kansalaisten ja yhteisön hyväksyntään, perustavina pidettyihin arvoihin. Hyväkään perustelu ei vakuuta välttämättä kaikkia. Todellisuudessa eettisiä ongelmia onnistutaan moniarvoisessa yhteiskunnassa harvoin ratkaisemaan kaikkia ihmisiä ja osapuolia tyydyttävällä tavalla. Usein joudumme tyytymään kompromisseihin.

KIRJALLISUUTTA

- Graham, Gordon (2002): *Genes: A Philosophical Inquiry*. Routledge, London and New York.
- Launis, Veikko (2003): *Geenitekniologia, arvot ja vastuu*. Gaudeamus, Helsinki.
- NCB= Nuffield Council on Bioethics (1999): *Genetically Modified Crops: The Ethical and Social Issues*. Nuffield Council on Bioethics, London.
- O'Neill, Onora (2002): *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge University Press, Cambridge.

Kirjoittaja on bioetiikan asiantuntija ja toimii etiikan ja yhteiskuntafilosofian dosenttina Turun yliopistossa. Kirjoitus perustuu esitelmään Tieteen päivillä 2005.