

Miten suomalaiset suhtautuvat biopankkeihin?

Suomalaiset suhtautuvat biopankkeihin muihin eurooppalaisiin nähden melko myönteisesti. Myötämielisyys ei kuitenkaan ole varauksetonta, ja eri ihmisten ja ryhmien välillä on näkemys- ja suhtautumiseroja. Kansalaisilla ja potilailla on biopankkitoiminnan suhteen monia huolenaiheita, odotuksia ja toiveita. Ihmisten tiedot biopankkitoiminnasta ovat vajavaisia, ja moni toivoo saavansa siitä lisäinformaatiota. Haasteena on läpinäkyvyyden ylläpitäminen pitkäkestoisessa toiminnassa sekä palautteen antaminen eri osapuolille. Biopankkitoiminnan pitkäjänteinen ylläpitäminen ja luottamuksen säilyttäminen nousevat keskiöön, koska kansalaisten näkemykset heijastuvat helposti haluun osallistua tähän työhön ja tukea sitä.

Tässä kirjoituksessa tarkastellaan suomalaisten suhtautumista biopankkeihin, aihepiiriä koskevien julkaisujen ja erityisesti tekemämme kyselytutkimuksen sekä järjestämiemme ryhmäkeskustelujen ja tutkimushenkilöhaastattelujen valossa. Väestökysely toteutettiin yhteistyössä Stakesin kanssa vuonna 2007 (Sihvo ym. 2007), kun taas haastatteluja ja ryhmäkeskusteluja on tehty niin kansallisten kuin kansainvälistenkin tutkimusprojektien puitteissa vuosina 2007–2011.

Ihmisperäisten kudoksenäytteiden keräystä on harjoitettu rutiinimaisesti vuosikymmenien ajan potilashoidon ja tieteellisen tutkimuksen yhteydessä. Biopankki-termillä voidaan viitata mihin tahansa olemassa olevaan kudoksenäytteen tai lainsäädännössä määriteltyyn kokoelmaan, joka täyttää tietyt standardit. Kudoksenäytteillä tarkoitetaan ihmisalkuperäisiä elimiä, kudoksia, soluja tai niiden osia. Biopankki taas on yksikkö, jossa säilytetään näyttekokoelmia ja näytteitä (Sihvo ym. 2007). Vanhojen näyttekokoelmien uudelleenkäytön

sekä uusien kokoelmien kokoamisen myötä on syntynyt runsaasti keskustelua eettisistä periaatteista, joita tässä toiminnassa tulisi soveltaa. Näytteisiin yhdistetään usein diagnooseja sekä terveys- ja elämäntapatietoja, joita on pyydetty näytteenantajilta. Myös diagnostisia näytteitä pystytään liittämään erilaisiin terveystietoihin ja tällä tavalla hyödyntämään työssä.

Suomessa on toteutettu monia laajoja kansallisia tutkimuksia, joissa on kerätty suuria määriä näytteitä. Joidenkin arvioiden mukaan merkittäviä tutkimusnäytteitä olisi olemassa kymmenessä suurimmassa tutkimuksessa noin 200 000 (Technomedicum 2004). Sairaaloissa on suuria kokoelmia kliinisen patologian näytteitä (useita miljoonia), jotka tarjoavat arvokasta aineistoa tutkimukselle. Viimeisten kymmenen vuoden aikana Suomessa on lääketieteellisessä tutkimuksessa hyödynnetty yli 475 000:ta tällaista diagnostista näytettä (Tupasela 2012).

Biopankit eivät siis varsinaisesti ole uusi keksintö, mutta teknologisen kehityksen ja toiminnan uudelleen organisoimisen myötä ne ovat nousseet terveys- ja innovaatiopolitiikan keskiöön. Biopankki-termillä viitataan nykyään yhä useammin toimintaan, joka on hallinnollisesti tarkoin määritelty. Työtä pyritäänkin määrittelemään ja ohjaamaan uuden biopankkilainsäädännön avulla (Tupasela 2012). Biopankit ovat monin tavoin ajankohdainen asia sekä meillä Suomessa että kansainvälisesti. Vuoden 2011 aikana muun muassa käynnistettiin virallisesti suomalaisten biopankkien verkosto BBMRI.fi. Lisäksi monen vuoden odotuksen jälkeen uusi biopankkilaki annettiin eduskunnan käsittelyyn.



Kimmo Pitkäsén ja Kimmo Porkan pääkirjoitus Biopankki – osa potilaiden hyvää hoitoa 2012 sivulla 1628.

Biopankkien toimintaan liittyy monia eettisiä ja yhteiskunnallisia kysymyksiä. Keskustelua on herättänyt muun muassa se, miten tarkkaan osallistujille tulisi kertoa näytteiden käytöstä. Niin ikään on pohdittu, pitääkö näytteenantajille kertoa biopankkien avulla saaduista tutkimustuloksista (Soini 2007, Lunshof ym. 2008). Myös näytteenantajien näkemykset biopankkien toiminnasta ovat nousseet keskeiseksi tutkimusaiheeksi. Tutkimukset ihmisten suhtautumisesta biopankkeja kohtaan voidaan karkeasti jakaa kvantitatiivisiin ja kvalitatiivisiin sekä nämä menetelmät yhdistäviin selvityksiin (Hoeyer ym. 2005, Haddow ja Laurie 2007, Kettis-Lindblad ym. 2007, Sihvo ym. 2007, Tupasela ym. 2007, Tutton 2007, Hemminki ym. 2009, Lemke 2010, Tupasela ym. 2010). Suomessa ihmisten näkemyksiä biopankeista on tutkittu yhdistämällä kvantitatiivisia ja kvalitatiivisia menetelmiä sekä kansalais- ja potilasnäkökulmia (Tupasela ja Snell 2013). Meillä on aiemmin tarkasteltu muun muassa kansalaisten suhtautumista geenitautukseen ja -seulontoihin (Jallinoja 2002).

Kansalaisten biopankkitietous

Huolimatta siitä, että keskustelu biopankeista on jo monta vuotta ollut ajankohtainen niin lääketieteen kannalta kuin poliittisestikin, eivät kansalaiset juuri tunne biopankkeja ja sitä, miten niissä olevia näytteitä ja tietoja käytetään. Kyselytutkimuksemme vastaajista 83 % ilmoitti, ettei tiedä aiheesta mitään (24 %) tai että tiedot ovat vajavaiset (59 %) (Sihvo ym. 2007, Tupasela ym. 2008). Ihmisten käsityksiä ja mielikuvia biopankeista ei kuitenkaan voida ohittaa, vaikka tiedot olisivatkin epätasällisia. Biopankkitutkimus sekä biopankkien perustaminen ja ylläpito onnistuvat vain, jos ihmiset luovuttavat näytteitään ja tietojaan tutkijoiden käyttöön. Jos ihmiset eivät luota toimintaan, eivät he myöskään ole valmiita osallistumaan siihen. Siten ihmisten tietotason, mielipiteiden, pelkojen ja toiveiden ymmärtäminen ja huomioiminen on erittäin tärkeää.

Tietojen puutteellisuus on myös suhteellista. Eurooppalaisittain vertailtuna suomalaiset

tuntevat biopankkeja hyvin. Eurobarometrin (2010) mukaan vain kolmasosa eurooppalaisista on kuullut biopankeista, kun taas 63 % suomalaisista vastasi kuullensa niistä. Teke-miemme haastattelujen perusteella havaitsimme, että saatuaan muutamia perustietoja biopankeista ihmiset kykenivät keskustelemaan aiheesta monipuolisesti ja näkemyksensä perustellen (Snell ym. 2012, Tupasela ja Snell, painossa). Ihmisillä on käsityksiä vaikkapa tietteestä ja lääketutkimuksista sekä kokemuksia terveydenhuollosta ja omista sairauksistaan, ja tämän tietopohjan perusteella he pystyvät osallistumaan myös biopankkeihin liittyviin keskusteluihin. Esimerkiksi huolet tietosuojasta ovat yleismaailmallisia, ja niihin liittyvää tietoa voidaan soveltaa biopankkitoimintaan (Snell ym. 2012).

Luottamus ja huolenaiheet

Eurooppalaiseen keskiarvoon verrattuna suomalaiset suhtautuvat biopankkeihin muiden pohjoismaalaisten tavoin myönteisesti. Eurobarometriin (2010) vastanneista suomalaisista 67 % olisi valmis antamaan henkilökoh-taisia tietojaan biopankkiin; EU:n keskiarvo oli 46 %. Suomalaisessa väestökyselyssä 78 % vastanneista suhtautui myönteisesti ajatukseen perustaa kansallinen biopankki ja 84 % oli valmiita antamaan verinäytteen kyselyssä esitettyyn kuvitteelliseen tutkimukseen. Suomalaiset luottavat tieteeseen, yliopistoihin (Tiedebarometri 2010) ja julkisiin sairaaloihin (Sihvo ym. 2007), ja siksi he ovat valmiita osallistumaan tutkimuksiin. Ihmiset uskovat, että tutkimuksiin ja biopankkitoimintaan osallistuminen edistää tiedettä ja tuottaa yhteistä hyvää. Tällaisen toiminnan katsotaan liittyvän hyvinvointivaltiossa elämiseen (TAULUKKO 1) (Gaskell ja Gottweis 2011, Tupasela ja Snell, painossa).

Suomalaiset eivät kuitenkaan suhtaudu biopankkeihin varauksetta ja kritiikittömästi. Heillä on myös monia asiaan liittyviä huolenaiheita, odotuksia ja toiveita. Vaikka nykyiseen sääntelyyn, suomalaiseen yhteiskuntaan ja ammattitaitoon luotetaan, ollaan samanaikaisesti tietoisia siitä, että tällainen hyvä tilanne

TAULUKKO 1. Suomalaisten näkemykset syistä antaa lupa kudoksenäytteidensä käyttöön (% , n = 1 177) (Sihvo ym. 2007).

	Miehet	Naiset	Kaikki
Lääketieteen edistäminen	89	92	91
Hyöty jälkipolville	79	85	82
Omien riskien kartoittaminen	49	54	52
Suomalaisten tutkijoiden kansainvälisen kilpailukyvyyn lisääminen	32	28	30
Velvollisuus	10	8	9
Yritystoiminnan edistäminen	5	2	3
Ei uskaltaisi kieltäytyä	0	0	0
Muu syy	1	1	1

Osuus laskettu kaikkien kysymykseen vastanneiden mukaan, vastaaja on voinut rengastaa useampia vaihtoehtoja.

ei välttämättä ole pysyvä (Snell ym. 2012). Kyselytutkimuksen perusteella yleisimpiä pelkoja kansalaisten keskuudessa ovat puutteet tietosuojassa sekä näytteiden joutuminen väärin käsiin ja niiden myynti ulkomaille (TAULUKKO 2). Ryhmäkeskusteluiden avulla selvitimme tarkemmin, mitä väärin käsiin joutuminen voisi ihmisten mielestä tarkoittaa.

TAULUKKO 2. Suomalaisten näkemykset syistä kieltäytyä antamasta lupaa kudoksenäytteidensä käyttöön (% , n = 1 182) (Sihvo ym. 2007).

	Miehet	Naiset	Kaikki
Haluan säilyttää yksityisyyteni	26	29	28
En halua, että kukaan hyötyy näytteistäni taloudellisesti	20	20	20
Pelkään väärinkäytön mahdollisuuksia	44	52	48
Pelkään, että tietoni joutuvat väärin käsiin	42	49	46
Pelkään, että minulta löytyisi jokin vakava tauti	2	3	3
Asia tuottaisi minulle liikaa vaivaa	4	2	3
En tiedä, miten näytteitä käytettäisiin tulevaisuudessa	26	32	29
Muu syy	3	2	2

Vastaaja on voinut rengastaa useampia vaihtoehtoja.

Keskusteluissa tärkeäksi huolenaiheeksi nousi biopankkeihin liittyvä kaupallinen toiminta ja esimerkiksi kansainvälisten lääkeyritysten motiivit käyttää näytteitä. Yritysyhteistyötä tai kansainvälisyyttä ei koettu suorastaan negatiiviseksi asioiksi, mutta niiden uskottiin sisältävän enemmän riskejä ja tuottavan vähemmän suoraa hyötyä tavallisille suomalaisille. Vaikka yleisesti tiedostettiin, ettei lääkkeitä ja hoitoja synny ilman yritysyhteistyötä, erityisesti kansainväliset lääkeyhtiöt nähtiin ryhmäkeskusteluissa usein moraalisesti epäilyttävinä toimijoina. Kaupallisen tutkimusyhteistyön ei katsottu hyödyttävän suoraan suomalaista terveydenhoitoa vaan lääkeyhtiötä. Kansainvälisessä toiminnassa arvelutti, onko lainsäädäntö ja valvonta yhtä hyvää muissa maissa kuin Suomessa. Kansalaisia huolestuttivat myös laajemmin teknologinen ja yhteiskunnallinen kehitys. Tiedostettiin, ettei kukaan pysty arvioimaan, mitä kaikkea biopankeissa olevista näytteistä kyetään tulevaisuudessa tutkimaan ja mitä arveluttavaakin kaikella tiedolla voidaan tehdä (Hemminki ym. 2009, Snell ym. 2012, Tupasela ja Snell, painossa).

Ryhmäkeskusteluihin osallistuneet potilasjärjestöjen jäsenet suhtautuivat sen sijaan myönteisemmin sekä kaupallisuuteen että kansainvälisyyteen. Erilaisilla kansainvälisillä ja yritysyhteistyömuodoilla pystytään heidän näkemyksensä mukaan saavuttamaan varmemmin ja nopeammin uusia hoitoja ja lääkkeitä. Tällöin riskit, joita myös potilaat tunnistavat, jäävät toissijaiseen rooliin (Tupasela ja Snell, painossa). Potilasryhmien jäsenillä onkin erilaiset lähtökohdat arvioida biopankkien yhteiskunnallista merkitystä kuin henkilöillä, jotka ovat terveitä tai jotka eivät ole kohdanneet vakavia sairauksia (Goven 2008). Mielipiteisiin vaikuttavat hoitokeinojen löytämisen akuutin toiveen lisäksi potilasjärjestöjen mahdolliset kytkennät lääkeyrityksiin.

Yksityisyyden suoja ja tietoinen suostumus

Myös erilaisten terveys- ja henkilötietojen keräämisessä ja säilyttämisessä suomalaiset näkevät melko vähän riskejä ja ongelmia muihin

eurooppalaisiin verrattuna (Eurobarometri 2010). Esimerkiksi geneettisen tiedon ei koeta erityisesti poikkeavan muista terveystiedoista. Geneettinen tieto ei ole sen yksityisempää kuin tiedot diagnooseista. Ihmisten on vaikea hahmottaa, millä tavoin heidän geneettisen tietonsa leviäminen saattaisi olla heille vahingollista tai miten se voisi loukata heidän yksityisyyttään. Tästä huolimatta väärinkäyttö nimetään yleisesti tärkeimmäksi uhkaksi suomalaisessa väestökyselyssä (Sihvo ym. 2007, Snell ym. 2012). Yksityisyys ei noussut tutkimuksissamme tärkeimmäksi huolenaiheeksi. Suomalaiset luottavat kansalliseen lainsäädäntöön, tutkijoihin ja lääkäreihin ja uskovat, että tietosuojakäytökset yritetään hoitaa parhaalla mahdollisella tavalla. Samalla kuitenkin tiedostetaan, ettei tietosuoja koskaan ole aukoton.

Tietoisen suostumuksen muoto on noussut yhdeksi keskeisimmistä biopankkeihin liittyvistä puheenaiheista (Tupasela 2008). Sen laajuudesta ja käyttökelpoisuudesta on esitetty monia erilaisia mielipiteitä. Myös kansalaisten käsitykset suostumuksen muodoista vaihtelevat niin Suomessa kuin kansainvälisestikin (TAULUKOT 3 ja 4). Suostumukseen ei ole olemassa yksiselitteistä kansalaismielipidettä – kuten ei ole biopankkitoimintaan yleensäkin (Hoeyer 2010). Edes asiantuntijoiden keskuudessa ei ole päästy yksimielisyyteen siitä, minkälainen suostumus näytteiden luovuttajilta kuuluisi saada (Master ym. 2012). Vaikka monet tutkimukset osoittavat, että tietoisen suostumuksen lomakkeita ei juuri lueta, toimii suostumus tärkeänä luottamuksen välineenä ja sopimuksena siitä, että tietoja ei käytetä väärin (Hoeyer 2004).

Suostumuslomakkeen merkitys ei rakennu yksityisyyden suojaamisen ympärille vaan palvelee paremmin muita tarkoituksia. Ihmiset tuntevat, että heiltä on korrektaa kysyä, haluavatko he osallistua (TAULUKKO 3). Monet ovat valmiita antamaan laajan suostumuksen, mutta he haluavat kuitenkin säilyttää itsellään päätäntävällän osallistumisesta (Sihvo ym. 2007). Toisaalta moni haluaisi määritellä, minkälaiseen tutkimukseen näytteitä ja tietoja voitaisiin käyttää (TAULUKKO 4). Tämä ei kui-

TAULUKKO 3. Haluaisivatko vastaajat, että heiltä kysyttäisiin lupa näytteensä liittämiseen (kansalliseen) biopankkiin (%) (Sihvo ym. 2007).

	Miehet n = 511	Naiset n = 669	Kaikki n = 1184
Ei	23	14	18
Kyllä	73	82	78
Ei osaa sanoa	4	4	4

TAULUKKO 4. Minkälaisen suostumuksen vastaajat olisivat valmiita antamaan, jos näyte annettaisiin biopankkiin (n = 984) (Sihvo ym. 2007).

Suostumuksen laatu	%	n
Antaisin avoimen luvan käyttää näytettäni	22	221
Lupaa antaessani haluaisin määritellä, minkälaiseen tutkimukseen näytettä käytetään	44	433
Lupa tulisi kysyä tutkimustilanteen muuttuessa	29	280
En antaisi lupaa lainkaan	5	50

Kysymys: Mikäli haluaisitte, että teiltä kysyttäisiin lupaa liittää teistä otettuja näytteitä tällaiseen biopankkiin, minkälaisen suostumuksen olisitte valmis antamaan?

tenkaan liity niinkään yksityisyyden suojaamiseen kuin haluan ottaa kantaa biopankkien tavoitteisiin (Skolbekken ym. 2005, Snell ym. 2012). Tässä mielessä suostumusprosessin kehittämistä kannattaisi suunnata osallistumisen vahvistamisen näkökulmasta, sen sijaan että näytteenantajille annetaan enemmän faktoja itse tutkimuksesta.

Palautteen antamisen ongelmat

Vaikka niin potilaat kuin kansalaisetkin usein toteavat, että biopankkityyppinen tutkimus ei välttämättä anna mahdollisuuksia suoralle palautteelle, on sen saaminen eri muodoissaan kuitenkin tärkeää (Wallace ja Kent 2011). Palaute toimii korvauksena osallistumisesta, mutta se nähdään myös yhtenä keinona saada tietoa omasta terveydentilasta. Samoin kuin tietoisen suostumuksen osalta, ihmiset kokevat, että kuuluu asiaan saada jonkinlaisia palautetta. Se, minkälaista tietoa halutaan, vaihtelee kuitenkin runsaasti. Osa ihmisistä

on hyvin halukkaita kuulemaan geneettisistä riskeistään. Väestökyselyn biopankkiesimerkissä noin puolet vastanneista oli kiinnostunut saamaan tietoa kaikista ilmenevistä riskeistä, kun taas hieman alle puolet halusi tietää riskeistään vain jos he voisivat vaikuttaa käyttäytymisellään taudin puhkeamiseen. Vain pieni osa vastaajista ei haluaisi mitään tietoa riskeistään (Sihvo ym. 2007). Ryhmäkeskustelut osoittivat, että osalle riskilaskelmat ovat kuitenkin ahdistavaa ja epämääräistä tietoa. Monille palautteeksi ja korvaukseksi riittäisi yleisempi tieto siitä, mitä biopankkitutkimuksella on saatu aikaan. Tällöin tieto palvelisi todistusaineistona siitä, että on itse pystynyt osallistumaan yhteisen hyvän tuottamiseen.

Palautteelle annettu merkitys kertoo siitä, että ihmiset odottavat jonkinlaista hyötyä itselleen, läheisilleen tai jälkipolville. Kansalaiset ovat myös entistä aktiivisempia etsimään itse terveystietoja ja vaatimaan erilaisia terveyspalveluja (Toiviainen 2011). Palautteen antaminen on haaste biopankkitutkimukselle ja myös tulevaisuuden terveydenhuollolle. Lisääntyneet toiveet ja vaatimukset näkyvät jo nykyään lääkärin vastaanotolla, ja ihmiset ovat kiinnostuneita biopankkitutkimuksen tuomista mahdollisuuksista omalla kohdallaan. Uusi biopankkilain luonnos sisältää myös vaateita tutkimustulosten välittämisestä osallistujille. Palautteen antamisen velvoitetta on kuitenkin kritisoitu muun muassa sillä perusteella, että biopankkitutkimus ei välttämättä vastaa kliinisen tutkimuksen tasoa. Lisäksi palautteen antaminen luo monimutkaisia vastuita: kenen tulisi informoida ketä, missä tilanteessa ja minkälaisista asioista (Wallace ja Kent 2011)?

Lopuksi

Biopankkien roolia lääketieteellisessä tutkimuksessa pidetään entistä tärkeämpänä. Samalla korostuvat kansalaisten näkemykset siitä, miten heistä otettuja näytteitä ja tietoja käytetään. Vaikka kansainvälisesti vertaillut suomalaiset suhtautuvat biopankkitoimintaan myönteisesti, sitä ei pitäisi tulkita merkinä siitä, että kaikilla suomalaisilla olisi samansuuntaisia näkemyksiä toiminnasta tai

YDINASIAT

- ▶ Suomalaiset suhtautuvat biopankkeihin myönteisesti mutta eivät kritiikittömästi.
- ▶ Kansalaisten suurimpia huolenaiheita ovat tietosuojakysymykset sekä näytteiden ja tietojen joutuminen väärin käsiin.
- ▶ Näitä riskejä lisäävät biopankkitoimintaan yhdistetyt kaupalliset intressit ja kansainvälinen yhteistyö.
- ▶ Potilasjärjestöjen jäsenet suhtautuvat positiivisesti myös yritysten osallistumiseen ja kansainväliseen yhteistyöhön.
- ▶ Osallistumalla biopankkitoimintaan ihmiset toivovat saavansa tietoa omasta terveydestään ja riskeistään tai yleisesti lääketieteen kehityksestä.
- ▶ Palautteen antaminen tutkimustuloksista on haaste biopankeille, tutkijoille, lääkäreille ja lainsäädännöllekin.

että toiminnalla on kansan varaukseton tuki. Useat tutkimukset ovat viime aikoina osoittaneet, että vaikka biopankkitoiminta on entistä järjestäytyneempää, minkäänlaista kansainvälistä konsensusta siitä ei kuitenkaan voida sanoa olevan (Gottweis ym. 2011, Master ym. 2012). Mielestämme sama pätee myös Suomessa. Vaikka yleisesti ottaen suomalaisten keskuudessa vallitsee myönteinen näkemys biopankkitoimintaa kohtaan, ei tämä merkitse sitä, ettei eri ihmisten ja ryhmien välillä olisi näkemyseroja. Se, minkälaisessa kontekstissa biopankeista keskustellaan, vaikuttaa siihen, miten ihmiset rakentavat mielipiteitään ja ilmaisevat asiaan liittyvät huolensa.

Eri näkökulmien ja pelkojen huomioiminen biopankkitoiminnassa edellyttää avoimuutta ja läpinäkyvyyttä. Se vaatii myös sitä, ettei kansalaisten näkemyksiä vähätellä tai ohiteta. Odotukset biopankkitoiminnan merkityksessä lääketieteellisessä tutkimuksessa ja kehityksessä ovat huomattavia. Toiminta perustuu kuitenkin kansalaisten luottamukseen ja halukkuuteen luovuttaa näytteitä, joten eri nä-

kemykset ja huolet tulisi huomioida mahdollisimman hyvin. Haasteena on myös se, että ihmisten näkemykset saattavat muuttua ajan kuluessa sen mukaan, miten hyvin toiminta

vastaa heidän odotuksiaan. Siksi on tärkeää seurata kansalaisten näkemysten muutoksia samalla kun biopankkitoiminta kehittyy ja laajenee Suomessa ja kansainvälisesti. ■

KAROLIINA SNELL, VTT, tutkijatohtori

AARO TUPASELA, VTT, tutkijatohtori

Helsinki Institute of Science and Technology Studies (HIST)
Helsingin yliopisto, sosiaalitieteiden laitos, sosiologia

SIDONNAISUUDET

Karoliina Snell: tutkimusrahoitus (Suomen Akatemia, Tekes)

Aaro Tupasela: tutkimusrahoitus (Suomen Akatemia, Tekes)

KIRJALLISUUTTA

- Eurobarometri. Special Eurobarometer 341. Biotechnology 2010.
- Gottweis H, Chen H, Starkbaum J. Biobanks and the phantom public. *Hum genet* 2011;130:433–40.
- Goven J. Assessing genetic testing: Who are lay experts? *Health Policy* 2008; 85:1–18.
- Haddow G, Laurie G. Tackling community concerns about commercialisation and genetic research: a modest interdisciplinary proposal. *Soc Sci Med* 2007; 64:272–82.
- Hemminki E, Tupasela A, Jallinoja P, ym. Finnish people's attitudes towards biomedical research and its sponsorship. *Genom Soc Pol* 2009;5:67–79.
- Hoeyer K. Ambiguous gifts: public anxiety, informed consent and biobanks. Teoksessa: Tutton R, Corrigan O, toim. *Genetic databases: socio-ethical issues in the collection and use of DNA*. London: Routledge 2004, s. 97–116.
- Hoeyer K. Donors perceptions of consent to and feedback from biobank research: time to acknowledge diversity? *Public Health Genomics* 2010;13:345–52.
- Hoeyer K, Olofsson B-O, Mjörndal T, ym. The ethics of research using biobanks: reason to question the importance attributed to informed consent. *Arch Intern Med* 2005;32:97–100.

- Jallinoja P. Genetics, negotiated ethics and the ambiguities of moral choices. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja, A2/2002.
- Kettis-Lindblad A, Ring L, Viberth E, ym. Perceptions of potential donors in the Swedish public towards information and consent procedures in relation to use of human tissue samples in biobanks: a population-based study. *Scand J Public Health* 2007;35:148–56.
- Sihvo S, Snell K, Tupasela A, ym. Väestö, biopankit ja lääketieteellinen tutkimus. Suomalaisten suhtautuminen lääketieteellisten näytteiden käyttöön. *Stakes, Työpapereita 18/2007*.
- Snell K, Starkbaum J, Lauss G, ym. From protection of privacy to control of data streams: a focus group study on biobanks in the information society. *Public Health Genomics* 2012;15:293–302.
- Soini S. Biopankkien hyödyntäminen edellyttää lainsäädännön muutoksia. *Duodecim* 2007;123:888–98.
- Technomedicum. Utilization of large Finnish study cohorts in genome research 2004. Julkaisematon raportti.
- Tiedebarometri 2010. Tieteen tiedotus ry 2010. www.sci.fi/~yhdys/tb4/tiedebaro4.htm
- Toiviainen, H. Konsumerismi, potilaan voimaantuminen ja lääkärin työn muuttuminen. *Duodecim* 2011;127:777–83.

- Tupasela A. Biopankkilaki ei ratkaise vanhoja ongelmia. *Suom Lääkäri* 2012; 67:1399–400.
- Tupasela A. Consent practices and biomedical knowledge production in tissue economies. Helsingin yliopisto, tutkimuksia 256, 2008.
- Tupasela A, Sihvo S, Snell K, ym. Attitudes towards the biomedical use of tissue sample collections, consent and biobanks among Finns. *Scand J Public Health* 2010;38:46–52.
- Tupasela A, Snell K. National interests and international collaboration: tensions and ambiguity among Finns towards usages of tissue samples. *New Genetics and Society* 2013. Painossa.
- Tupasela A, Snell K, Sihvo S, ym. Väestön suhtautuminen lääketieteellisten näyttekokoelmien uudelleen käyttöön ja biopankkeihin. *Suom Lääkäri* 2007;62:4780–2.
- Tutton R. Constructing participation in genetic databases: citizenship, governance, and ambivalence. *Sci Technol Human Values* 2007;32:172–95.
- Wallace S, Kent A. Population biobanks and returning individual research results: mission impossible or new directions? *Hum Genet* 2011;130:393–401.

Summary

Attitudes towards biobanks among Finnish people

Compared to other Europeans, Finns by and large have rather positive attitudes towards biobanks. However, there are many concerns and hopes about biobank activities. Knowledge on biobank operations are scarce, and more information is needed. The future challenges of biobanks include maintenance of transparency in the long term and returning data to all parties. Because public opinion may easily have an effect to one's will to participate and support the biobanks, maintenance of long range biobank activities and of trust will be essential.