

Biopankade andmetel põhinev teadustöö ja personaalne tagasiside doonoritele

Biopankadeks nimetatakse nii neid bioloogilise materjali kollektsoone, mis kogutudki just konkreetse varamu tarbeks (nt TÜ Eesti geenivaramu, UK Biobank Suurbritannias), kui ka neid, mis kogutud igapäevase kliinilise või epidemioloogilise töö käigus (nt vastsündinute fenüülketonuuria söeluuringute proovid, mida säilitatakse Rootsis alates 1974. aastast). Tavapäraselt on eeldatud, et doonorid loovutavad koeproove biopankadele altruistlikel motiividel, ilma otsest kasu saamata. Erandiks on siinkohal need vähesed biopangad, kus kohe algul individuaalset tagasisidet lubati, nt Eesti geenivaramu.

Nüüdseks on areng jõudnud niikaugemale, et teadusliku uurimistöö käigus puutuvad uurijad üha enam kokku n-ö juhuleidudega (*incidental findings*), millega saadakse olulist terviseinfot konkreetse doonori kohta. Kuigi teadlased töötavad enamasti anonüümsete proovidega, on osal juhtudel siiski võimalik tagasikodeerimine, millega saab kindlaks teha materjali loovutanud isiku. Nüüd on hakatud tõsiselt arutama selle üle, kuidas sellise olulise terviseinfo edasi toimida.

Poolt ja vastu

TÜ eetikakeskuse ja TÜ Eesti geenivaramu koostöös toimus 30. oktoobril 2012 Tartus rahvusvaheline bioetika konverents, kus samuti neid teemasid arutati (vt lähemalt <http://www.eetika-keskus.ut.ee/1169655>). Bioetikas on levinud arusaam, et ravimise ja meditsiinilise teadustöö standardid erinevad: kliinilise praktika puhul on olulised konkreetse patsiendi huvid, tema autonoomia ja tervis, kuid teadusuuringute eesmärgiks

pole mitte niivõrd ühe indiviidi ravimine, kuivõrd tõenduspõhise meditsiini arendamine. Otsesed meditsiinieetilised kohustused doonorite tervise suhtes on biopankade puhul tagaplaanil ning sellel arusaamal põhines ka proovide kogumine.

Paljudel juhtudel oli biopangaga liitumisel informeeritud nõusoleku vormil kirjas, et individuaalset tagasisidet osalejale ei anta. Esiteks on uuringutes osalemine olnud traditsiooniliselt altruistlik tegevus. Lisaks ei olnud proovide kogumise ajal tegelikult teada, millist uurimistööd tegema hakatakse, sest biopangad loodi eesmärgiga pakkuda uurijatele võimalust ja vahendeid väga erinevat laadi teadustööks. Arvestada tuleb ka, et tagasiside andmine on väga kallis ettevõtmine. Teiselt poolt on uurimistöö edenedamine ja juhuslike leidude suur hulk tekitanud olukorra, kus põhimõtteliselt oleks võimalik konkreetseid inimesi aidata. Eetilises plaanis on siin küsimus osalejate autonoomia austamisest ja meditsiinis olulise heategemise printsiibi ülalhoidmisest (või ka laiendamisest kliinilisest valdkonnast teadustöö alale). Siit tuleneb ka küsimus, kas teadlastel ei teki nüüd hoopiski kohustust doonoreid nende tervist puudutavatest juhuleidudest teavitada. Wolf kaasautoritega soovib sätestada teadustöö tulemustest tagasiside andmise kohta eelnevalt hindamiskriteeriumid (1). Leiud peavad olema analüütiliselt põhjendatud, seostatavad konkreetse ja tõendatud terviseriskiga ning kliinilises plaanis mõjukad. Otsuseid tagasisidestamise kohta võiksid teha biopankade eetikakomiteed või vastava eesmärgiga loodud komisjonid.

Samas on taolisel tagasidestamisel mitmeid tõsiseid varjukulgi. Millistest kriteeriumitest tuleks tagasiside puhul lähtuda? Sageli pole

ju teadustöö raames tehtud avastused kohe kliiniliselt relevantseid või rakendatavad. Kriitikud ongi veendunud, et tagasiside andmine võib olla küll põhjustatud headest kavatsustest, kuid praktikas sel moel teostamatu. Samuti võib tagasiside andmise kohustus mõjuda pärssivalt uute biopankade loomisele, sest ei taheta ennast siduda keerulise ning kuluka protsessiga (2). Samuti pole väheoluline, et inimestel on õigus mitte teada nende kunagi altruistlikel kaalutlustel loovutatud proovide ja andmete põhjal saadud uurimistööde tulemusi. Olukorra teeb keeruliseks asjaolu, et ühelt poolt mõistetakse, et individuaalne tagasiside andmine on keerukas, kuid teiselt poolt on inimestel õigustatud ootused saada infot, mis võib mõjutada nende tervist ja elukorraldust. Kui neil puudub võimalus seda tagasisidet saada, võib tekkida usalduskriis ning väheneda motivatsioon panustada teadusuuringutesse.

ALLIKAD

1. Wolf SM, Crock BN, Van Ness B, et al. Managing incidental findings and research results in genomic research involving biobanks and archived data sets. *Genet Med* 2012;14:361–84.
2. Bledsoe MJ, Grizzle WE, Clark BJ, et al. Practical implementation issues and challenges for biobanks in the return of individual research result. *Genet Med* 2012;14:478–83.



Kadri Simm –
TÜ filosoofia
ja semiootika
instituut
[kadri.simm@
ut.ee](mailto:kadri.simm@ut.ee)