

TARTU ÜLIKOOL

Sotsiaalteaduste valdkond

Ühiskonnateaduste instituut

Ajakirjanduse ja kommunikatsiooni õppekava

Karoliina Kruusmaa

**Retoorilised raamistikud personaalmeditsiini
arendustöö dokumentides ja meediakajastuses**

Bakalaureusetöö

Juhendaja: Külliki Seppel, MA

Tartu 2020

SISUKORD

SISSEJUHATUS	3
1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD.....	5
1.1. Personaalmehitsiin	5
1.2. Retoorilised raamistikud geeniteaduste ja personaalmehitsiini arendustöös ja kommunikatsioonis.	8
1.3. Eesti kaasus personaalmehitsiini arendamisel.....	15
1.4. Uurimisküsimused.....	19
2. VALIM JA MEETOD	20
2.1. Valim.....	20
2.2. Meetod.....	25
3. TULEMUSED	28
3.1. Retoorilised raamistikud personaalmehitsiini arendusdokumentides	28
3.2. Retoorilised raamistikud personaalmehitsiini meediakajastuses	33
4. JÄRELDUSED JA DISKUSSIOON.....	41
KOKKUVÕTE	50
SUMMARY	52
KASUTATUD KIRJANDUS	55
LISAD	64
Lisa 1. Dokumentide ja artiklite kodeerimisjuhendid	64
Lisa 2. Kvalitatiivselt analüüsitud artiklite nimekiri ajalises järjestuses	67
Lisa 3. Retoorilisi raamistikke iseloomustavad tekstinäited analüüsitud dokumentide kaupa	70
Lisa 4. Artiklites leiduvad retoorilisi raamistikke iseloomustavad väited	77

SISSEJUHATUS

Viimaste aastakümnete jooksul toimunud kiire tehnoloogiline areng on mõjutanud ja mõjutab üha enam mistahes ühiskonnaelu valdkondi, nii ka meditsiini. Traditsiooniline meditsiin on küll juba aegade algusest olnud personaalse lähenemisega, see tähendab, et arst tegeleb iga patsiendiga individuaalselt, kuid viimasel ajal räägitakse üha enam meditsiinis täiesti uuest lähenemisviisist, milleks on personaalmeditsiin. Nähakse, et meditsiin peaks muutuma ennustavaks ja ennetavaks üksikisiku, mitte kogu populatsiooni tasandil – pärast lapse sündi tuleb kindlaks teha tema haigusriskid, et oleks võimalik nende vähendamiseks või kõrvaldamiseks varakult sekkuda (Rose, 2013: 344). Uue lähenemisviisi üheks ajendiks oli esimese täispika DNA genoomi sekveneerimine 1977. aastal (Kalev, 2013). Teiseks oluliseks verstapostiks võib pidada 1990. aastat, mil hakati tegema esimesi samme selle nimel, et sekveneerida esmakordselt kogu inimgenoom (National Human Genome..., 2019). Eesmärk küll saavutati 2003. aastal, kuid tunnistati täielikult lõpetatuks alles 2007. aastal (Kalev, 2013). Siiski, et üldse sai võimalikuks genoomi sekveneerimine, tuleb tähtsustada ka suurandmete analüüsi arengut, mis võimaldas geenipankades kasutatavat DNA-fenotüübi võrdlust teha.

Eestis tõusis meditsiini personaalsemaks muutmise teema esimest korda avalikkusesse 1999. aastal, kui käivitati geenipanga projekt. Paari aasta pärast asutati ka Eesti Geenivaramu, mille üheks eestvedajaks on tänaseni geeniteadlane Andres Metspalu. Personaalmeditsiini arendamise idee tõstatas Metspalu esimest korda laiemas avalikkuses 2013. aastal Eesti Rahvusringhäälingu teadusuudiste portaalis Novaator ilmunud artiklis (Paulus, 2013). Juba 2015. aastal viidi Sotsiaalministeeriumi eestvedamisel läbi personaalmeditsiini juhtprojekti eeluuring, mille järel käivitati riiklik personaalmeditsiini programm 2016–2020 (*Sotsiaalministeeriumi...: Personaalmeditsiin*, 2019).

Kuivõrd meditsiin puudutab inimesi väga isiklikult ning personaalmeditsiini arendamise puhul on välja toodud mitmeid kriitilisi probleemkohti, nagu andmete turvalisuse küsimus, haiguste üle-diagnoosimine ehk valepositiivsed tulemused, liigsed kasud ravimitööstusele, mõju inimeste psühholoogiale ning puudulikud ressursid (Tutton, 2016; Prainsack, 2017), siis on oluline uurida, kuidas personaalmeditsiini avalikkusele ja olulistele sidusrühmadele esitletakse. Personaalmeditsiin on innovaatiline valdkond, mis vajab arendamiseks nii investeeringuid ja

poliitiliselt soodsat pinda kui ka avalikkuse toetust. Sellest tulenevalt soovisingi uurida, kuidas kommunikeeritakse personaalmeditsiini ühest küljest poliitilisel tasandil ning teisest küljest laiemas avalikkuses. Üheks eeskujuks uurimustöö läbiviimisel olid Tarkkala, Helén ja Snell (2019), kes uurisid personaalmeditsiini arendustööd Soomes samuti arendusdokumentide ja meediakajastuse põhjal.

Mitmed varasemad uurimused on täheldanud, et laiemalt nii geeniteadusi kui ka kitsamalt personaalmeditsiini kommunikeeritakse läbi erinevate retooriliste raamistike, mis tõstavad teema käsitlemisel esile teatud aspekte, mis toetavad teatud tõlgenduste ja käsitluste domineerimist (Conrad, 2001; Hjörleifsson, Árnason, ja Schei, 2008; Esposito, 2017; Hoyer, 2019; Tarkkala jt, 2019). Seega seadsin oma bakalaureusetöö eesmärgiks uurida, kas varasemalt täheldatud retoorilisi raamistikke leidub ka Eesti kaasuse puhul personaalmeditsiini arendustööga seotud avalikult kättesaadavates arendusdokumentides ja teemat käsitlevates meediaartiklites Eesti Rahvusringhäälingu, Postimehe ning Delfi portaalides aastatel 2013–2019. Uurimustöö eesmärgi saavutamiseks kasutasin kombineeritud analüüsimeetodit: meediakajastuse analüüsiks kvalitatiivset sisuanalüüsi ning personaalmeditsiiniga arendustööga seotud dokumentide analüüsimiseks dokumendianalüüsi meetodit.

Bakalaureusetöö koosneb neljast suuremast peatükist. Töö algab ülevaatega olulistest teemakohastest teoreetilistest ja empiirilistest lähtekohtadest, kus toon välja personaalmeditsiini erinevad definitsioonid ning annan ülevaate geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis varem täheldatud retoorilistest raamistikest. Samuti saab esimeses peatükis lugeda ülevaadet Eesti kaasuse kohta personaalmeditsiini arendamisel ning kokkuvõtet minu bakalaureusetööle eelnenu seminaritööst „Personaalmeditsiini avalik kommunikatsioon: meediakajastus Eesti uudisteportaalides“ (Kruusmaa, 2020). Esimese peatüki lõpus toon välja tööle püstitatud uurimisküsimused. Teises sisupeatükis kirjeldan täpsemalt töös kasutatud meetodeid ja koostatud valimeid. Kolmandas peatükis toon välja uuringutulemused lähtuvalt uurimisküsimustest ning viimases sisupeatükis teen tulemustest lähtuvalt olulisemad järeldused ning arutlen nende üle laiemas kontekstis.

Töö valmimisel on olnud suureks abiks minu juhendaja Külliki Seppel, kes inspireeris mind valima bakalaureusetööks just seda teemat ning kes toetas ja suunas asjalike nõuannetega mind töö igas etapis. Täna ka tööle põhjaliku tagasiside andnud retsensenti Martin Meiterni, kelle soovitusid aitasid mul bakalaureusetööd lõplikult viimistleda.

1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD

Käesoleva peatüki esimeses alapeatükis annan ülevaate personaalmeditsiini arengust ja teemaga seotud mõistetest. Samuti seletan lahti geneetiliseks revolutsiooni ja tervisepüüdluse mõisteid, mida kasutavad eelkõige kriitilised uurijad teema käsitlemisel. Teises alapeatükis kirjeldan geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis ja arendustöös varem täheldatud retoorilisi raamistikke: geneetiline determinism, teaduslik optimism, teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika ning visioon andmepõhisest meditsiinist. Kolmandas alapeatükis annan ülevaate Eesti kaasusest personaalmeditsiini arendamisel. Peatüki lõpus toon välja bakalaureusetöö uurimisküsimused.

1.1. Personaalmeditsiin

Tehnoloogiline areng ning järjest kasvavad andmemahud inimeste eripärade kohta on loonud potentsiaalsed võimalused traditsioonilise meditsiini ümberkorraldusteks. Lisaks arstivisiitidel saadud terviseinformatsioonile koguvad paljud inimesed tehnoloogiliste seadmete abil ise terviseandmeid, nagu päevas kõnnitud sammud, tarbitud toiduenergia, kaal ja palju muud. Enneolematu hulga digitaalsete andmete tähenduslikuks muutmine ja võimalusel kliinilisse tegevusse kaasamine on peamine väljakutse, millega seisavad silmitsi nii kliinikud ja tervishoiuasutused kui ka patsiendid (Prainsack, 2017). Meditsiini revolutsiooni toimumise võimalikkust nähakse geeniteaduste hüppelise arengu ja tervishoiusüsteemi kaasamise abil ning seda eelkõige personaalmeditsiini rakendamise näol. Kriitilise vaate kohaselt ollakse uue geneetika lähenemises veendunud, et elu saab manipuleerida, ohte ennetada ja kontrollida ning tervis muuta optimaalseks või lausa täiuslikuks (Crawford, 2006: 404). Lisaks on toodud välja, et personaalmeditsiin on nüüdseks nii laiemas avalikkuses kui ka teadlaste ringkonnas muutunud justkui moesõnaks (Schleiden jt, 2013), kuid avalikkuse teadmised on sellest praegu veel küllalt piiratud (Ratcliff, Kaphingst ja Jensen, 2018).

Personaalmeditsiini käsitlusi on teaduskirjanduses mitmeid, kuid peamiseks omapäraks võrreldes tavameditsiiniga on selle ennetav lähenemine ning lisaks patsiendi käsitlemisele ja

terviseloo vaatamisele oluliselt enamate andmete kasutamine. Personaliseerimise võtmeks ei ole mitte struktureerimata narratiivne teave, mida patsient ise räägib, vaid struktureeritud, kvantifitseeritud ja digiteeritud andmed (Prainsack, 2017: 4). Laiemas avalikkuses kasutatakse tihti personaalmeditsiini ja personaalse meditsiini termineid sünonüümidenä. Võib küll väita, et meditsiin on olnud aegade algusest personaalne, kuid mõiste „personaalmeditsiin” (ingl k *personalized medicine*) all mõeldakse siiski uut suundumust kogu tervishoiuvaldkonnas, mis võtaks rohkem arvesse inimeste individuaalseid erinevusi ning seda eelkõige genoomi tasemel. Vahel räägitakse personaalmeditsiini kontekstis ka personaalsetest ravimitest, mille arendamisega tegeleb farmakogenoomika – valdkond, mis uurib, kuidas geneetika mõjutab seda, kuidas inimesed ravimeid omastavad. Seega mängivad nii geeniteadused, kui ka bioteadused laiemalt personaalmeditsiini arengus mitmel tasandil olulist rolli.

Lisaks kasutatakse mõningaste erisustega mõistet „täppismeditsiin”, mida kohtab aga sageli ka sünonüümina terminile „personaalmeditsiin”. **Täppismeditsiin** (ingl k *precision medicine*) sisaldab kaasaegsete molekulaarsete profiilide ja kliiniliste-patoloogiliste indeksite koos kasutamist, luues iga patsiendi vajadustele kohandatud diagnostika, prognostika ja ravistrateegia (Mirnezami, Nicholson ja Darzi, 2012: 489). Kaasaegset personaalmeditsiini kirjeldab aga Prainsack (2017: 4) kui meditsiini, kus võetakse arvesse indiviidi geneetilised eelsoodumused, elustiili teave ja kliinilised andmed, mis koondatakse personaalsetesse tervisekaartidesse. Seega, kuigi mõisted on küllalt sarnased ning selget piiri nende vahele on ka teaduskirjanduses raske tuua, on üheks erinevuseks see, et täppismeditsiini käsitletakse mõnevõrra kitsamas tähenduses. Näiteks kohtab täppismeditsiini mõistet tihti just vähiravi kontekstis (Ülevaade personaalmeditsiini..., 2015). Samas on mõned autorid veidi hiljem täppismeditsiini mõistet laiendanud, nagu Collins ja Varmus (2015: 794), kes defineerisid täppismeditsiini kui tervishoiuteenuste personaliseeritud lähenemisviisi, mis põhineb laiaulatusliku biomeditsiinilise teabe, sealhulgas molekulaarsete, genoomsete, rakuliste, kliiniliste, käitumuslike, füsioloogiliste ja keskkonna andmete kasutamisel.

Eestis on laialdasemalt levinud personaalmeditsiini mõiste kasutamine. 2015. aastal nimetati Sotsiaalministeeriumi tellitud projekt just personaalmeditsiini rakendamise pilootprojektiks (Oidermaa, 2015) ning praegu käimasolev Sotsiaalministeeriumi juhitud projekt personaalmeditsiini programmiks (*Sotsiaalministeeriumi...: Personaalmeditsiin*, 2019). Seega kasutan käesolevas töös just personaalmeditsiini mõistet. Pilootprojekti eeluuringu juhtrühm

soovitas **personaalmедиitsiini** käsitleda kui individuaalsete geno- ja fenotüübi andmete põhjal arvutusliku analüüsiga leitud individuaalsete riskide tõenäosustele ning otsusetoe soovitustele toetuvat haiguste ennetust, diagnoosimist ja ravi ning lisaks rõhutati, et personaalmедиitsiinile toetuva tervishoiu eesmärgiks on preventiivse, prognoosiva ja inimesi kaasava lähenemise ulatuslikum juurutamine tervishoius (Feasibility Study..., 2015: 6).

Nagu eelnevalt tõin välja, siis üheks olulisemaks meditsiini arengusuunaks peetaksegi just personaalmедиitsiini, mis on andnud geeniteadustele ühe võtmerollidest meditsiini reformimisel. Niisugust protsessi on nimetama hakatud ka **geneetiliseks revolutsiooniks**. Caulfield (2000: 444) näeb geneetilist revolutsiooni kui paljude sotsiaalsete jõudude ühinemist, sest geneetika muudab sotsiaalteadusi laialdasemalt, seda kasutatakse järjest enam tõendusmaterjalina juriidilistel juhtudel, geeniteadusi peavad valitsused majanduskasvu mootoriks ja erasektori investeeringute sihtmärgiks, aga lisaks on geneetika omaks võtnud ka populaarkultuur. Geen on omandanud sümboolse staatuse, mis on sõltumatu või mingil moel eraldatud selle teaduslikust tähendusest, mistõttu käsitlevad kriitilised uurijad geneetilist revolutsiooni pigem sotsiaalse kui teadusliku nähtusena (Nelkin ja Lindee, 2004).

Geeniteaduste tähtsuste tõusu taga on ka ühiskondliku diskursuse muutumine tervisest. Tervist on hakatud pidama inimese heaolu alustalaks ning see on saavutatav tervisliku eluviisi kaudu (Crawford, 1980: 368). Sellist nägemust kirjeldab kriitiliste uurijate poolt kasutatud mõiste **tervisepüüdlus** (ingl k healthism), mis iseloomustab neoliberalistlikku lähenemist, kus vastutus tervise eest hoolitsemisele on pandud täielikult inimesele endale (Crawford 2006: 409).

Personaalmедиitsiini võib vaadelda kui vahendit, mis julgustab inimesi võtma suuremat vastutust oma elu ja tervise eest (Rose, 2013: 342). Michel Foucault (2012) käsitleb indiviidile vastutuse panemist oma tervise eest hoolitsemisel ühe valitsemisvormina, mille eesmärgiks on panna inimesed soovitud moel käituma. Kriitiliselt nähakse, et inimesi käsitletakse masinatena (Nettleton, 2006: 2), kes saavad haigusriskidest teadmisel oma käitumisega täielikult haiguste tekkimist vältida. Foucault (2012) järeldab, et kehast on saanud meditsiinilise pilgu (ingl k *medical gaze*) ja valitsemise sihtmärk, aga kuna kehale on seatud sotsiaalsed normid, valitsevad inimesed end ise sooviga mahtuda nendesse normidesse. Ohukohana aga nähakse, et suur vastutus ebakindlusi täis tuleviku ees võib tekitada inimestes süütunnet, sest tegelikult on neil piiratud võime tulevikus ettetulevaid olukordi muuta (Rose, 2013: 350).

Roberts ja Weeks (2018: 16) kirjeldavad tervisepüüdlust eristamisena – nii tahtliku kui tahtmata –, mis panevad inimesed ebasoodsasse seisu tulenevalt tervises seisundist või tajutud ebatervislikust elustiilist. Üheks võimalikuks võrdlusaspektiks ühiskonnaliikmete ja -gruppide vahel võib pidada geneetilist koodi. Selline eristamine tõstatab aga erinevad õigluse küsimused, nagu „kas inimesed peaksid avalikult jagama oma haigusriske?“ või „kas kõrgete haigusriskidega inimesed peaksid seetõttu maksma seetõttu kõrgemat sotsiaalmaksu?“ (Rose, 2013: 350). Selliste küsimuste lahtimõtestamise tagajärjel võib tekkida sotsiaalse meditsiini eetoses radikaalne poliitiline ja eetiline nihe (*ibid.*). Seega võib personaalmeditsiini arendamine tuua kaasa ühiskondlikus korralduses palju laialdasemad kui ainuüksi tervishoiuvaldkonnaga piirduvad muutused.

1.2. Retoorilised raamistikud geeniteaduste ja personaalmeditsiini arendustöös ja kommunikatsioonis

Lisaks meditsiinilisele käsitlemisele on personaalmeditsiini uurimisel lisandunud juurde mitmeid sotsiaalseid ja poliitilisi aspekte. Üheks põhjuseks on see, et üle maailma on eri riikides personaalmeditsiini arendamiseks algatatud mitmeid riiklikke projekte ning koostatud strateegilisi dokumente. Tarkkala jt (2019) käsitlevad personaalmeditsiini kui kaasaegse biomeditsiini sotsiotehnolist kujutlust, kus väga oluline aspekt ongi just poliitika kujundamine. Niisugused innovaatilised projektid vajavad õnnestumiseks tugevat visiooni, investeeringuid ja poliitiliselt soodsat pinda, aga ka avalikkuse toetust. Viimase vajadust on välja toodud näiteks ka biopankade ehk bioloogiliste andmete hoidlate loomisel, sest inimesed pole projekti lõppedes lihtsalt teaduslike saavutuste kasutajad, vaid ka doonoritena protsessis aktiivsed osalejad (Beltrame, Martinelli, Ampollini, 2019).

Eelnevalt esile toodud eesmärkide saavutamiseks kasutatakse personaalmeditsiini kommunikeerimisel nii avalikkusele kui ka olulistele sidusrühmadele erinevaid raamistikke. Raamistamine annab võimaluse tõsta mingeid aspekte kommunikeeritavas sõnumis esile. Raamistamist kasutatakse põhiliselt just meedia või poliitiliste jõudude poolt, suunamaks sõnumi vastuvõtjaid soovitud tõlgenduste omistamisele (Entman, 1993). Personaalmeditsiini kontekstis võib lisaks meediale kohata raamistamist ka arendusdokumentides, mida kasutavad peale teadlaste ja teadusasutuste ühtlasi ka eelnevalt välja toodud poliitilised jõud, et saavutada

nii siseriiklik avalikkuse toetus kui ka tunnustamine riigist väljast poolt. Töös kasutan Tarkkala jt eeskujul mõistet “**retooriline raamistamine**”, mis toob välja veenva argumentatsiooni üldised skeemid (Tarkkala jt, 2019: 143). „Need skeemid kirjeldavad, kuidas personaalmeditsiini ootused ja lubadused on järjepidevalt ja õigustatult seotud kindlate objektide, eesmärkide, tegevuste ja osapooltega“ (*ibid.*). Kuna raamistikud muutuvad aja jooksul kasutades järjest tugevamaks, siis teema järjepidev mingil viisil raamistamine võib määrata selle, mida ja kuidas mõtleb teemast avalikkus või need sihtrühmad, kellele raamistamine on suunatud (Kuypers, 2005). Erinevate retooriliste raamistike kasutamise võrdlemine aitab tuvastada ja kriitiliselt analüüsida, missuguseid konkreetse teema aspekte erinevad seotud osapooled esile tõstavad, rõhutavad või täielikult ignoreerivad (Phillips, 2018).

Retooriliste raamistike kasutamist geeniteaduste kommunikatsioonis on märgatud mitmetes uurimustes juba ka varem – ajal, mil hakati looma riiklikke biopanku. Seega alustan ülevaate andmisel varasematest retoorilistest raamistikest, nagu geneetiline determinism ja teaduslik optimism, seejärel liigun edasi teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika juurde ning lõpuks kirjeldan andmepõhise meditsiini visiooni, mis on tugevalt kerkinud esile just viimase kümnendi jooksul.

1.2.1. Geneetiline determinism

Ajalooliselt võib geenitehnoloogia üheks enim kõneainet tekitanud arenguhüppeks pidada Inimese Genoomi Projekti (*Human Genome Project*), mille eesmärgiks oli kaardistada kogu inimese pärilikkuse materjal. Usuti, et projektist tulevad uued teadmised võivad tulevikus mõjutada meditsiinipraktikat, seda nii geneetilise diagnostika kui ka ravi tasemel. Selline nägemus meditsiini tulevikust tugineb eeldusele, et geene “parandades” on võimalik haigusi ravida (Kakuk, 2006: 326) ning seda kutsutakse **geneetiliseks determinismiks**.

Geneetika tundub olevat loodusteadustele kohaselt selge ja konkreetne valdkond. Geeni definitsioon on aga pidevas muutumises koos geeniteooria arenguga (Árnason, 2007: 229). Geneetiline determinism lähtub suuresti pärilikkuse üldistest seaduspärasustest, mis seletavad, kuidas geenid kanduvad edasi järgmistesse põlvkondadesse ning määravad organismide tunnuseid. Neid seaduspärasusi tuntakse Mendeli seaduste nime all. Geneetilise determinismi raamistikus luuakse pilt, et Mendeli seaduste järgi päranduvad haigused on seletatavad

geneetiliste mutatsioonide kaudu. Seetõttu rõhutatakse, et geneetilisel informatsioonil on kõrge ennustav väärtus või et vähemalt tänu kasvavatele teadmistele inimese genoomist tõstab see meie võimet ennustada erinevate haiguste avaldumist (Kakuk, 2006: 326).

Geneetilist determinismi ei saa aga enam pidada vaatenurgaks, mis lähtub sellest, kuidas pärilikkus tegelikult toimib (Esposito, 2017). Kuigi inimese genoomi uurimisel leiti, et see sisaldab oletatust palju vähem erinevaid geene, siis tegelikult muutis see inimgenoomi uurimise palju komplitseeritumaks (Arribas-Ayllon, 2010: 2). Monogeenseid ehk Mendeli seaduste järgi päranduvaid pärilikke haigusi ehk n-ö ühe geeni haigusi, mille ennustamisel on geneetilisel teabel kõrge väärtus, esineb populatsiooni tasemel väga harva (Kakuk, 2006: 326). Haigusi ei tekita konkreetne geen, vaid nende avaldumist mõjutavad paljude erinevate faktorite keerulised koostoimed (Arribas-Ayllon, 2010: 2). Seega on valdav enamus haigustest kaasaegses ühiskonnas kompleksed, mis tulenevad geneetiliste ja keskkonnategurite keerulisest koostoimest (Kakuk, 2006: 326). Näiteks mõjutavad haiguste avaldumist ka toitumine, stressitase, liikumine ja muud keskkonnategurid. Seega ei ole geneetilisel teabel haiguste ennustamisel nii keskne roll, kui seda näidatakse olevat ning geneetilise info põhjal konkreetsete käitumissoovituste jagamine on täis ebakindlust (Arribas-Ayllon ja Sarangi, 2014).

Molekulaarbioloogia ja geneetika arenemisel ja uute teadmiste valguses on geneetilist determinismi laialdaselt kritiseeritud. Ühe geneetilise determinismi ohuna on toodud välja, et see soodustab põhjendamatu hierarhilisi suhteid ja eelarvamusi (Haslam ja Whelan, 2008), nagu seksistlikke (Keller, 2005) või rassistlikke hoiakuid (Dambrun, Kamiejski, Haddadi ja Duarte, 2009). Seega on leitud, et geneetilise determinismi uskumust võiks käsitleda ka kui demokraatlikku probleemi (Shostak, Freese, Link, ja Phelan, 2009). Geeniteaduste üheks kaasaegsemaks käsitluseks on epigeneetika, mis üldstatult uurib geenide avaldumist, mis ei ole seotud otseselt geneetilise materjaliga, vaid keskkonnast tulenevate teguritega. Geneetilise determinismi kriitikutele on epigeneetika andnud lootust, et geneetika arenguid ei käsitletaks raamistiku läbi, mis ei võta peale geenianndmete arvesse muude oluliste tegurite, nagu keskkonnategurite olulisust geenide avaldumisel ja haiguste tekkimisel (Salk ja Hyde, 2012).

Samas ei ole geneetilise determinismi raamistik kuhugi kadunud, sest deterministlik käsitlus geenist sobitub ideaalselt pragmaatiliste ja ambitsioonikate lubadustega (Esposito, 2017). Poliitikud, kes üldiselt ei ole geeniteaduste alal kompetentsed, kasutavad uute avastuste ja

projektide tutvustamisel optimistlikke ja hüperboolseid lubadusi (Arribas-Ayllon, 2010: 1). Näiteks lubati 2000. aastate alguses, et inimgenoomi kaardistamine loob uusi võimalusi haiguste ennetamiseks, diagnoosimiseks ja raviks (Arribas-Ayllon, 2010: 9). Geneetilist determinismi kasutatakse endiselt sageli ka teadlaste endi poolt avalikkusele suunatud retoorikas siis, kui esitletakse inimeste geneetilisi andmebaase kui paljulubavaid revolutsioonilisi lahendusi meie meditsiinilistele probleemidele (Árnason, 2007: 235).

Deterministliku lähenemise retooriline jõud peitub selle lihtsustuses ja kergesti käsitletavuses (Esposito, 2017) ja on seetõttu atraktiivne laiemale avalikkusele (Conrad, 1999: 239). Geneetilise determinismi uskumus ongi levinum just ühiskondlikus diskursuses (Nelkin and Lindee, 2004) ning sellele aitavad paratamatult kaasa ka ajakirjanikud, kes tõlgendavad geneetilisi komponente, tegureid ja korrelatsioone geneetilisteks põhjusteks ja geneetiliselt määratud tunnusteks (Árnason, 2007: 233).

Kuigi geneetiline determinism on minetanud laialdase aktsepteeritavuse teadusringkonnas, siis leidub selle kasutamist eelkõige avalikkuses siiani. Seetõttu käsitlen oma töös seda eelkõige kui strateegiliselt kasutatud retoorilist raamistikku, mille abil püütakse saavutada nii laiemas avalikkuses kui poliitilisel tasandil soodne pinnas geneetika ja personaalmeditsiini arendamiseks.

1.2.2. Teaduslik optimism

Personaalmeditsiin on innovaatiline valdkond, mis vajab arendamiseks nii avalikkuse kui ka oluliste sidusrühmade toetust. Toetuse saamiseks tuleb luua usaldus ja anda lootust, et valdkond toob kaasa positiivseid muutusi. Paljulubavat vaadet teadusele käsitletakse üldisemalt kui **teaduslikku optimismi** (Bubela ja Caulfield, 2004). Kuigi teaduslik optimism on väga lai raamistik, siis käsitlen oma töös eelkõige just geeniteaduste ja personaalmeditsiiniga seonduvat. Geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsiooni puhul väljendub liigne optimism peamiselt selles, et keskendutakse nende valdkondade arendamisega kaasnevatele kasuteguritele ning vähendatakse samal ajal võimalikke riske ja ohtusid (Conrad 2001).

Geneetilise determinismile sarnaselt kasutati teadusliku optimismi raamistiku selgelt biopankade loomisega kaasnenud kommunikatsioonis. Siiski on täheldatud, et see retooriline raamistik on edasi kandunud ka tulevikule orienteeritud ja paljutöötava personaalmeditsiini

arendamisse, millega käivad kaasas ootused ja lubadused paremale ravile, täpsematele diagnoosidele ja haiguste ennetamisele (Hamburg ja Collins, 2010; Collins ja Varmus, 2015). Innovaatilise arengusuunaga kaasneb alati ebakindlus, kuid ootuste abil on võimalik seda vähendada ning tekitada huvi investorites ja olulistes sidusrühmades (Tarkkala jt, 2019: 142–143).

Teisest küljest aga jäetakse ootuste ja lubaduste kõrval välja kommunikeerimata ebakindlus ja võimalikud riskid, mistõttu on tulemuseks haip (Hjörleifsson jt, 2008: 380). Kui ootused on tõstetud kõrgele, peab neid edaspidi rahuldama, edastades veelgi suurema entusiasmi sõnumeid ning see tekitab lõpuks n-ö haibi tsükli (inglise k *cycle of hype*) (Caulfield, 2004: 214). Nagu alates Inimese Genoomi Projekti algusest on seatud genoomika arengule kõrgeid ootusi, mida aastate möödudes on pidevalt edasi lükatud (Tarkkala jt, 2019: 142). Teadlaste seisukohast on olulisimaks tõestada sidusrühmadele, nagu investoritele, teadusuuringute võimalikke kasusid, et tagada pikaajalised rahastused ambitsioonikatele teadusuuringutele, mistõttu võib haibi võimsaimaks mootoriks pidada just erasektorit (Caulfield, 2004: 217).

Haip võib pikas perspektiivis olla teaduse mainele kahjulik. Kui välja ei kommunikeerita innovatsiooni nii poolt- ja vastuväiteid, kui ka riske, võivad kujuneda väärarusaamad ning teadusele seatakse liiga optimistlikud ja ebarealsed ootused. Geeniteaduse ja personaalmeditsiini edendamise kontekstis on võimsaks vahendiks lugude jutustamine haigustest ja võimalikest ravivõimalustest tulevikus, mis õigustavad moraalselt keerulisi uuringuid ning mis eriti annavad lootust just konkreetset haigust põdevatele inimestele ja nende lähedastele ebakindla tuleviku suhtes (Brown, 2003: 8).

Paratamatult kerkivad aga aja möödudes ja asjaolude muutudes esile mitmed uued probleemid, mistõttu ei täideta antud lubadusi ning see toob kaasa pettumuse. Ootuste mittetäitumisel võidakse hakata süüdistama teadlasi, mislääbi saab teaduse usaldusväärsus kokkuvõttes kannatada (Gogorosi, 2005). Sellel võivad olla hävitavad tagajärjed mitte ainult üksikisikule, vaid kogu innovatsiooni valdkonnale, sest ühel hetkel lakkab avalikkus uskumast pidevalt antavaid lubadusi (Brown, 2003: 9). Halvimal juhul võivad üldsuses tekkida ka vaenulikud reaktsioonid (Hjörleifsson jt, 2008: 381–382). Avalikkuse usalduseta võidakse kaotada investeeringud, mistõttu ei suudeta seatud eesmärged täita ka kaugemas tulevikus. Sarnane olukord tekkiski Eesti Geenipangaga 2004. aasta alguses, kui erainvestorite lühiajalised ootused läksid konflikti geenipanga eestvedajate pikaajaliste eesmärkidega, mistõttu sattus geenipank

rahalistesse raskustesse ning kogu projekti õnnestumine oli suures ohus (Kattel ja Anton, 2004: 120).

Teisest küljest vaadatuna on aga haip mingil määral neoliberalistlikul turul tegutseva geneetika puhul möödapääsmatu, sest usaldusväärsed lubadused loovad investeerimistsükleid ja väärtust (Esposito, 2017). Teaduse ühiskondlik mõju saab tõusta vaid läbi avalikkuse ja poliitikakujundajate ulatusliku toetuse ning usalduse, mistõttu on edulugudest rääkimine oluline (Himma-Kadakas, Olesk, 2019: 65–66). Kuna haibi taga on palju osapooli – teadlased, teadusinstituutsioonid, ajakirjandus, erasektor ja ka avalikkus – kes kõik saavad sellest kavõi lühiajaliselt mõneti kasu, siis on see mingil määral teaduskommunikatsiooni paratamatu osa (Caulfield, 2018).

1.2.3. Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika

Optimistlikult uutest avastustest või käimasolevatest uuringutest rääkimine tuleb lisaks teadusringkonnale endale üldisemas pildis kasuks ka riigile. Uued avastused ja tehnoloogiad on soosinud **teadusliku patriotismi** raamistiku kasutamist ning pakkunud võimalust riikidele tihenevas rahvusvahelises konkurentsist silma paista (Key Chekar ja Kitzinger, 2007). Rahvusvahelist konkurentsivõimet on üle maailma nimetatud üheks valitsuste peamiseks majanduslikuks eesmärgiks (Porter, 1993). Kuigi riigi konkurentsivõimet mõjutavad paljud tegurid, on laialdaselt täheldatud, et teaduslikud avastused ja innovaatilised tehnoloogiad on konkurentsivõime peamiseks tõstjateks (Freeman, 2002; Gibson ja Naquin, 2011). Seega on arusaadav, miks üle maailma eri riikides on personaalmeditsiini arendamiseks algatatud riiklikke projekte.

Tarkkala jt (2019: 150) uurisid Soome personaalmeditsiini arendamise strateegiaid ja nende kajastust meedias ning leidsid, et hoolimata lubadustest, et personaalmeditsiin toob kaasa kasusid nii ühiskonna kui indiviidi tasandil, on personaalmeditsiini strateegiad üles ehitatud eesmärgiga luua uus rahvuslik majanduslik lipulaev. Autorid kirjeldasid seda kui **innovatsioonipoliitika raamistikku**, kus ootused ärivõimalustele ja kommertskoostööle rahvusvaheliste ettevõtetega ning eelised rahvusvahelises konkurentsist läbilöömiseks on varjutanud visioonid tervishoiusüsteemi ja rahvatervise edendamiseks (Tarkkala jt, 2019: 149).

Seega on lubadused personaalmeditsiinist defineeritud rohkem materiaalsete kasude kui tervise kasude kaudu (*ibid.*).

Sarnaseid järeldusi on tehtud ka teiste riikide uurimustes. Racine jt (2005: 1287–1288) leidsid Kanada Québeci provintsi genoomika meediakajastust uurides, et paljudes artiklites pöörati suurt tähelepanu majanduslikele kasudele, mistõttu võib uue geneetika projekti pidada oluliselt laiemaks kui lihtsalt teaduslikuks – ka majanduslikuks, sotsiaalseks ja poliitiliseks. Lisaks suurriikide teaduse võidujooksule on selline tendents omane ka väikerahvastele. Hjörleifsson jt (2008) uurisid Islandis toimunud avalikku debatti geenipanga loomisest ning täheldasid, et lisaks teadlastele olid panga loomise poolt suur osa ajakirjanikest, kes nägid uutes avastustes võimalust Island kui väikerahvas kogu maailmas tuntuks teha. Niisiis jäid meediatekstides peamiselt kõlama vaid oodatavad kasutegurid, nagu materiaalsed kasud, rahvuslik uhkus ja tervise kasud.

1.2.4. Visioon andmepõhisest meditsiinist

Kuigi juba 1990ndatel – ajal, mil hakati eri riikides looma biopanku – oli geeniteaduste arengul vajalik andmeteadlaste kaasamine, siis aastate möödudes on fookus liikunud geenandmete hoidlatelt digitaalsete andmebaaside arendamisele, mis annaks võimaluse ka erinevatest registritest pärit andmete kombineerimisele (Weber, Mandl ja Kohane, 2014). Suund on viinud selleni, et tohututes kogustes andmeid kogutakse, koondatakse, kombineeritakse, tõlgendatakse ja kasutatakse selleks, et inimesed ei jääks haigeks, mitte selleks, et niivõrd selleks, et neid ravida (Snell, 2019). Kuna personaalmeditsiini arendamine on suurendanud andmete kogumist veelgi (Hoeyer, 2016), siis on bioinformaatikast saanud meditsiinilise genoomika arendamisel üks võtmevaldkondadest (Suárez-Díaz, 2010). Seega on personaalmeditsiinile seatavad ootused täielikult sõltuvad IKT suutlikkusest koguda, hallata ja hinnata järjest enamaid terviseandmeid (Tarkkala jt, 2019: 147), mistõttu on tugevnenud **visioon andmepõhisest meditsiinist**.

Kuna andmepõhise meditsiini arendamine peaks parandama inimeste tervist, siis on see aktsepteeritav ja lausa ihaldusväärne ning rohkete andmete kogumises ei nähta suurt probleemi (Snell, 2019). Samuti koguvad inimesed ise erinevate seadmetega rohkelt terviseandmeid. Uued tehnoloogiad on võimaldanud veelgi enam tervisepüüdlusel domineerida, sest inimesi julgustatakse koguma enda kohta andmeid, et parandada oma tervist ja ka hoida nii kokku

tervishoiukulusid (Lupton, 2013). Tervisepüüdluse diskursuses peetakse vastutustundlikeks neid inimesi, kellel on majanduslik võimekus ja motivatsioon tegeleda sel viisil tehnoloogiate abil enesekontrolliga (Lupton, 2012).

Kuigi andmepõhise meditsiini visiooniks on muuta inimeste tervis paremaks, siis alati ei rõhutata peamise lõppeesmärgina tervist, vaid see on tihti jäänud majanduslike eesmärkide varju ning tervisele viidatakse pigem kui moraalsele printsiibile (Snell, 2019). Samuti on leitud, et visioon andmepõhisest meditsiinist, eriti just meditsiinilise genoomika projektid, nagu personaalmeditsiin, on tihedalt kooskõlas riiklike poliitiliste ja majanduslike eesmärkidega (Petersen, 2019).

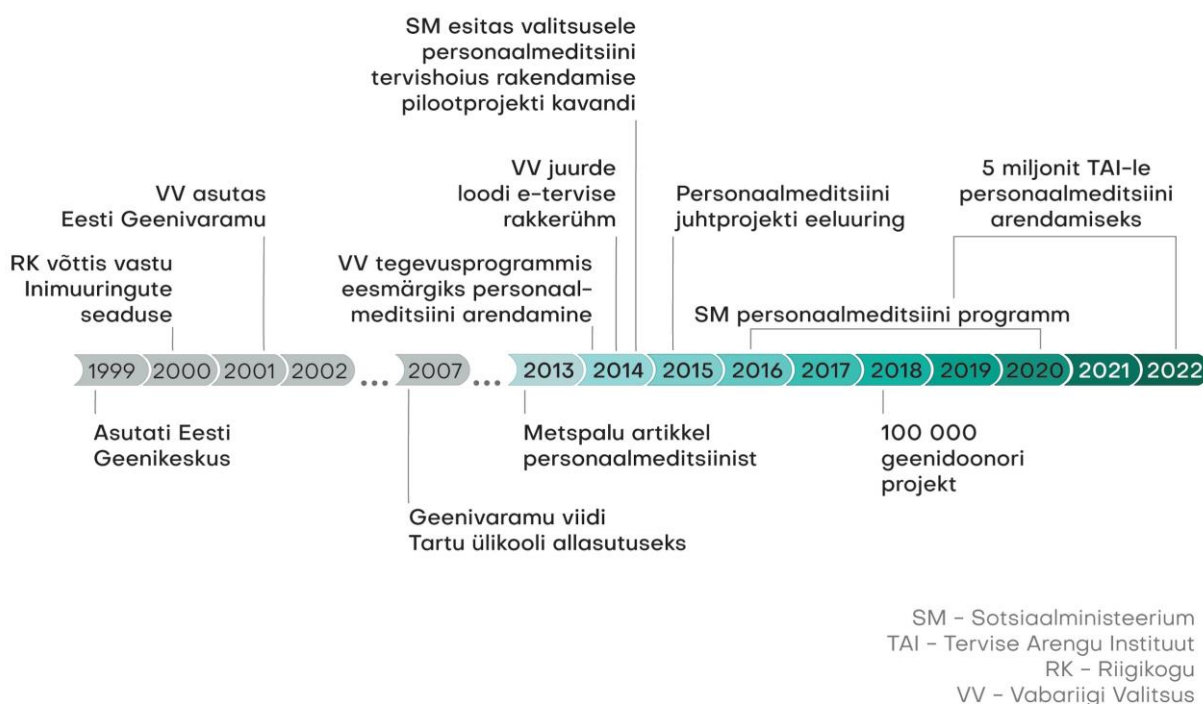
Tarkkala jt leidsid Soome näitel, et hästi hooldatud elektrooniliste patsientide registreid, digitaliseeritud haiglate andmearhiive ja rahvuslikke tervise ja populatsiooni registreid nähakse andmepõhise meditsiini visioonis Soome meditsiinilise keskkonna teadus- ja arendustegevuse eripäradena, mis teevad riigi unikaalseks (Tarkkala jt, 2019: 147). Sarnaseid iseloomustavaid tunnuseid on kasutatud ka mitmete teiste Põhjamaade, näiteks Taani (Hoeyer, 2019) või Islandi (Hjörleifsson jt, 2008) iseloomustamiseks. On lausa täheldatud, et Põhjamaade riikide vahel on tekkinud mingil määral sellise brändi osas võistlus, kus üritatakse meelitada rahvusvaheliste teadusuuringute investeringuid väitega, et igal riigil on ainulaadsed rahvastiku andmeallikad (Tarkkala ja Tupasela, 2017: 741).

1.3. Eesti kaasus personaalmeditsiini arendamisel

Järgnevalt annan ülevaate märgilisematest verstapostidest, mis on mõjutanud personaalmeditsiini arengut Eestis (vt Joonis 1). Kuigi juba 1999. aastal loodi eraisikute algatusel Eesti Geenikeskus, mis hakkas edendama geeni- ja biotehnoloogiat (Milani, Leitsalu ja Metspalu, 2015: 188) ning 2000. aastal võeti Riigikogus vastu Inimuuringute seadus (Inimuuringute seadus, 01.06.2002), siis avalik debatt personaalmeditsiini rakendamisel on olnud Eestis pigem vähene. Samas on märkimist väärt, et 2000ndate aastate alguses toimus valdkonnas mitmeid olulisi organisatoorseid muudatusi. Näiteks asutati 2001. aastal riigi ja erainvestorite toel Eesti Geenivaramu (Sihtasutuse..., 31.05.2002), mida aga ähvardas juba mõne aasta pärast pankrot. 2007. aastal otsustas riik, et geenivaramu peab jätkama tegutsemist

Tartu Ülikooli allasutusena (Geenivaramu jätkab..., 2007) ning kuigi esialgsed ambitsioonikad plaanid koguda miljon geeniproovi jäid täitmata, on otsusest tulenevalt saanud TÜ Eesti Geenivaramu end tõestada tulemusliku teadusasutusena.

Oluliseks verstapostiks personaalmeditsiini teema päevakorda toomisel võib pidada 2013. aasta veebruaris Eesti Rahvusringhäälingu portaalis Novaator ilmunud lugu „Andres Metspalu: nüüd on paras aeg minna üle personaalsele meditsiinile“ (Paulus, 2013). Pikaajaline Tartu Ülikooli Eesti Geenivaramu direktor Metspalu hõikas artiklis välja muuhulgas optimistliku lubaduse: „*personaalmeditsiinile üleminek tagab inimestele tervemalt elatud elu ning hoiab haigekassa raha kokku.*“ (ibid.). Alates sellest hetkest on sündmused edenened tempokalt. Juba sama aasta mais pidas toonane peaminister Andrus Ansip oma erakonna üldkogul kõne, kus ta tõstatas personaalse tervishoiu arendamise teema ning avaldas lootust: „*Ma väidan, et Eestil on väga head eeldused saada personaaltervishoiu valdkonna pioneeriks.*“ (Reformierakonna..., 2013). Järgmisel, 2014. aastal esitles Eesti Haigekassa juhatus tegevuskava, mis sisaldas haiguste ennetamiseks personaliseeritud lähenemisviise ning rõhutas täiendava uurimistöö ja rahastuse vajadust (Eesti Haigekassa aastaraamat, 2014) ning personaalmeditsiini arendamine võeti eesmärgiks ka Valitsuse tegevusprogrammis 2014–2015 (Vabariigi Valitsuse..., 2014).



Joonis 1. Ajajoon personaalmeditsiini arengut mõjutanud olulisematest sündmustest Eestis.

Personaalmeditsiini arendamine seoti laiemal e-tervise edendamisega, mille jaoks loodi e-tervise rakkerühm eesotsas toonase Sotsiaalministeeriumi e-teenuste arengu ja innovatsiooni asekancleri Ain Aaviksooga (*Sotsiaalministeeriumi...: Eesti e-tervise strateegia*, 2017). Seega pole personaalmeditsiini rakendamine Eestis enam mitte ainult teaduslik projekt. 2015. aasta esimesel poolel viidi Sotsiaalministeeriumi eestvedamisel läbi personaalmeditsiini juhtprojekti eeluuring (*Sotsiaalministeeriumi...: Personaalmeditsiini juhtprojekti eeluuring*, 2017) ning 2016. aastal algas personaalmeditsiini programm 2016–2020, mille partnerid on Tallinna Ülikool, Tallinna Tehnikaülikool, Haridus- ja teadusministeerium, Majandus- ja kommunikatsiooni-ministeerium, Eesti Perearstide Selts, Tartu Ülikooli Kliinikum, Põhja-Eesti Regionaalhaigla, TÜ Eesti Geenivaramu, Eesti Teadusagentuur ning Tervise Arengu Instituut (*Sotsiaalministeeriumi...: Personaalmeditsiin*, 2019). Riigipoolne toetus ja usaldus geenianalüüsi kliinilisse praktikasse rakendamiseks andis geenivaramule tugeva tõuke alustamaks uute geeniproovide kogumist.

2018. aasta oli geenivaramu suure avaliku tähelepanu all, sest Eesti Vabariigi 100. juubeliaasta puhul seati eesmärgiks koguda 100 000 geeniproovi (100 000 geeniproovi kogumine..., 2018). Seda Eesti Geenivaramu ja Tervise Arengu Instituudi (TAI) algatust demonstreeriti kingitusena Eestile ja see õnnestus üle ootuste edukalt – koguti soovitud arv proove, ületati rahvusvaheline uudiskünnis ning projekt valiti Turundajate Liidu 2018. aasta parima avaliku sektori kampaaniaks (*Kommunikatsioonitegu...*, 2019). Lisaks avalikkuses positiivse kuvandi loomisele aitas projekt kaasata riigi raha ka edaspidiseks nii geeniproovide kogumiseks kui ka personaalmeditsiini arendamiseks. 2019. aastal otsustati geenianalüüsi tervise infosüsteemiga sidumiseks eraldada TAI-le kuni 2022. aastani viis miljonit eurot ning selle elluviimiseks on kaasatud lisaks Sotsiaalministeerium, Tartu Ülikool, Eesti Haigekassa ja Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus (*Eesti Geenivaramu koduleht: geenidonorile*, i.a.). Kuigi Sotsiaalministeeriumi juhitud personaalmeditsiini projekt peaks lõppema 2020. aastal ning varasemalt on lubatud, et ka ravimisoovitusi ja teavet võimalike haigusriskide kohta saab inimestele jagada juba sel aastal (Milani, Leitsalu ja Metspalu, 2015: 197), siis nüüdseks on lubaduste tähtaega pikendatud aastani 2022 (Eesti Geenivaramu, 2020).

1.3.1 Personaalmeditsiini meediakajastuse üldiseloostus aastatel 2013–2019

Eelnevalt andsin ülevaate personaalmeditsiini arengut enim mõjutanud sündmustest Eestis. Oma seminaritöös (Kruusmaa, 2020) uurisin personaalmeditsiini meediakajastust Eestis aastatel 2013–2019 laiemale avalikkusele suunatud uudisteportaalides – Eesti Rahvusringhäälingus, Postimehes ja Delfis. Teemakohaste artiklite arvu, žanrite, peamiste kõneisikute ning artiklite üldise tooni uurimiseks kasutasin standardiseeritud kontentanalüüsi meetodit. Selgus, et enim artikleid ilmus just 2018. aastal, mil käis 100 000 geeniproovi kogumise projekt (100 000 geeniproovi kogumine..., 2018). Seoses selle kampaaniaga tõusis omakorda rohkem päevakorda ka personaalmeditsiini projekt. Kuigi 2015. aastal käivitati Sotsiaalministeeriumi tellitud personaalmeditsiini pilootprojekt, siis meediapildis oluliselt suurenenud artiklite arvu ei saanud täheldada. Kvantitatiivselt uuritud 80 artiklist olid üle poole ehk 44 artiklit uudised, intervjuusid oli 16 ning arvamuskogumised 11, millest suur osa oli kirjutatud geeniteadlaste või geenivaramu esindajate või siis meditsiini valdkonna teadlaste poolt. Tulemused näitasid seda, et avalikku debatti sisuliselt ei ole toimunud, vaid see on suuresti suunatud just personaalmeditsiini arendustööga seotud osapoolte, eeskätt geenivaramu poolt.

Samuti leidsin, et kõneisikutena said meedias enim sõna geeniteadlased või Eesti Geenivaramu esindajad, sageduselt teisel kohal olid meditsiini valdkonna teadlased ja kolmandal kohal poliitikute seisukohad. Peamiste kõneisikutena personaalmeditsiini teemal võtsid sõna Eesti Geenivaramu loomise idee autor ja asutuse pikaajaline direktor Andres Metspalu, toonane Sotsiaalministeeriumi e-teenuste arengu ja innovatsiooni asekancler Ain Aaviksoo, teadur ja Tervisetehnoloogia Arenduskeskuse labori juhataja Kaarel Krjutškov ning geenivaramu vanemteadur ja personaalmeditsiini suuna juhtivteadur Lili Milani. Kuigi peamiste kõneisikute seas oli erineva taustaga inimesi, siis domineerisid meediapildis selgelt just geenivaramuga seotud isikud.

Lisaks kõneisikute esinemissagedusele uurisin ka kõneisikute hoiakut personaalmeditsiini suhtes ning leidsin, et personaalmeditsiini suhtes positiivse või pigem positiivse tooniga artikleid oli valimis kokku üle 4/5 ning eelnevalt nimetatud peamiste kõneisikute artiklid olid samuti meelestatud selgelt positiivselt (Kruusmaa, 2020). Seega, seminaritöö tulemuste põhjal sain tõdeda, et personaalmeditsiini meediakajastuses esineb teadusliku optimismi raamistikku,

mis väljendub eeskätt selles, et keskendutakse personaalmeditsiini arendamisega kaasnevatele kasuteguritele ning vähendatakse samal ajal võimalikke riske ja ohtusid (Conrad 2001).

1.4. Uurimisküsimused

Käesoleva uurimistöö peamiseks eesmärgiks on uurida, kas varasemates uurimustes leitud geeniteaduste ja personaalmeditsiini arendustöös ja kommunikatsioonis esinenud retoorilised raamistikud leiduvad ka Eesti kaasuse puhul personaalmeditsiini arendamisega seotud avalikult kättesaadavates dokumentides ja teemat käsitlevates meediaartiklites Eesti Rahvusringhäälingu, Postimehe ning Delfi portaalides aastatel 2013–2019. Lisaks soovin analüüsida, kuidas erineb retooriliste raamistike esinemine arendusdokumentides ja meediakajastuses.

Lähtuvalt nimetatud töö eesmärkidest püstitasin järgmised uurimisküsimused:

1. Missugused varem täheldatud geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis ja arendustöös esinenud retoorilised raamistikud leiduvad Eestis personaalmeditsiini arendamisega seotud avalikes dokumentides?

1.1. Missugused on nendele retoorilistele raamistikele iseloomulikud väited analüüsitud dokumentides?

2. Missugused varem täheldatud geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis ja arendustöös esinenud retoorilised raamistikud leiduvad ERR-i, Postimehe ja Delfi portaalide personaalmeditsiini kajastavates artiklites aastatel 2013–2019?

1.2. Missugused on nendele retoorilistele raamistikele iseloomulikud väited analüüsitud artiklites?

2. VALIM JA MEETOD

Bakalaureusetöö empiirilise uurimuse viisin läbi kahes osas. Esmalt tegin personaalmeditsiini arendamisega seotud avalikult kättesaadavate dokumentide analüüsi. Teiseks uurisin personaalmeditsiini meediakajastust Eesti Rahvusringhäälingu, Postimehe ja Delfi uudisteportaalides. Järgnevalt kirjeldan uurimuse valimeid ja nende koostamiseks kasutatud strateegiaid ning annan täpsema ülevaate, missuguseid meetodeid kasutasin mõlema etapi läbiviimiseks.

2.1. Valim

Personaalmeditsiini arendustöö Eestis toimub Sotsiaalministeeriumi juhitava personaalmeditsiini programmi 2016–2020 raames (*Sotsiaalministeeriumi...: Personaalmeditsiin*, 2019). Enne selle programmi käivitamist viidi 2015. aasta esimesel poolel läbi personaalmeditsiini juhtprojekti eeluuring, mille avalikult kättesaadavaid arendusdokumente peamiselt uurisingi. Need dokumendid on koondatud Sotsiaalministeeriumi kodulehele vastava alamlehe alla (*Sotsiaalministeeriumi...: Personaalmeditsiini juhtprojekti eeluuring*, 2017). Kuna uuringu teemale vastas vaid teatud hulk sobivaid dokumente, mis võimaldasid täita uuringu eesmärgi, siis pidasin sobivaks kasutada sihipärase valimi põhimõtteid. Sihipärase valimi moodustamisel valib uurija ise sõltuvalt uurimiseesmärgist välja sobivaimad uurimisobjektid (Rämmer, 2014).

Eeluuringuga seotud avalikke arendusdokumente on kokku üheksa, millest analüüsimiseks valisin välja viis: „Personaalmeditsiini tervishoius rakendamise pilootprojekt 2015–2018. Kavand”, „Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Clinical Approach”, „Description of the current status and future needs of the Information Architecture and Data Management solutions for the national personalised medicine pilot project”, „Personaalmeditsiini rakendamiseks digitaalsete otsustustoe lahenduste arendusuuring”, „Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Business cooperation, management organisation and evaluation methodology”. Kuna eelnevalt nimetatud dokumendid on mahukad

ning sisaldavad palju tehnilist infot, mis ei mängi minu uurimuses kesksel rolli, siis analüüsisin dokumentide eestikeelseid lühikokkuvõtteid, välja arvatud „Personaalmедиitsiini tervishoiu rakendamise pilootprojekt 2015–2018. Kavand”, mida analüüsisin täies mahus. Lisaks pidasin oluliseks analüüsida dokumendi „Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Clinical Approach” lisa „Ülevaade personaalmедиitsiini mõiste arengust teaduskirjanduses”, sest selles kirjeldatakse põhjalikult personaalmедиitsiini mõiste erinevaid tõlgendusi ning sõnastatakse definitsioon, millena soovitatakse personaalmедиitsiini edaspidi Eesti kontekstis käsitleda. Teisi eeluuringuga seotud dokumente – nende seas kahte TNS Emori uuringut elanike ja tervishoitoötajate hoiakute kohta personaalmедиitsiini suhtes, personaalmедиitsiini kommunikatsioonihanke raportit ning personaalmедиitsiini seotud rakendusideede konkursi korraldamise lõppraportit – valimisse ei kaasanud, sest need ei sobitunud minu uurimiskontekstiga.

Lisaks eelnevalt nimetatud viiele dokumendile võtsin valimisse järgmised dokumendid: „Analüüs personaalmедиitsiini rakendamise võimalustest Eestis”, „Eesti tervisesüsteemi teadus- ja arendustegevuse ning innovatsioonistrateegia 2015–2020” ning „E-tervise visioon 2025/E-tervise strateegiline arenguplaan”. Need dokumendid kerkisid esile, kui tutvusin personaalmедиitsiini juhtprojekti eeluuringu materjalidega, milles neile viidati. „Analüüs personaalmедиitsiini rakendamise võimalustest Eestis” ja „Eesti tervisesüsteemi teadus- ja arendustegevuse ning innovatsioonistrateegia 2015–2020” olid tellitud Sotsiaalministeeriumi poolt ning „E-tervise visioon 2025/E-tervise strateegiline arenguplaan” töötas välja valitsuse loodud e-tervise rakkerühm. Kuna need kolm dokumenti käsitlesid personaalmедиitsiini arendamist Eestis riiklikul tasemel ja olid avalikult kättesaadavad, siis pidasin neid oluliseks valimisse lisada. Nagu käsitlesin personaalmедиitsiini eeluuringu dokumente osaliselt, siis ka nende puhul analüüsisin eelkõige sissejuhatust ning peatükke, mille fookuses oli personaalmедиitsiin. Kokku uurisin bakalaureusetöös **kaheksat personaalmедиitsiini arendamisega seotud avalikult kättesaadavat dokumenti** (vt Tabel 1).

Tabel 1. Ülevaade analüüsitud dokumentidest.

NR	Dokumendi nimi	Lühitutvustus	Teostaja(-d)	Kuupäev
D1	„Analüüs personaalmедиitsiini	Dokument annab hinnangu riiklikul tasemel personaalmедиitsiini arendamisele	Eesti Arengufond (Ain Aaviksoo, Kristjan Järvan,	detsember 2013

	rakendamise võimalustest Eestis” (analüüsisin sissejuhatust ja lühikokkuvõtet)	ning jagab soovitusi järgnevate tegevuste osas.	Kristjan Lepik, Pirkko Konsa)	
D2	„Eesti tervisesüsteemi teadus- ja arendustegevuse ning innovatsiooni-strateegia 2015–2020” (analüüsisin sissejuhatust ja peatükke „Tervise-süsteemi arengu-vajadused strateegia lähtekohana”, “Visioon 2025”)	Dokument koondab tulevikuvõistluse teadus- ja arendustegevusest, mis toetaks senisest tõhusamalt Eesti tervisesüsteemi eesmärgi. Analüüsitud peatükid käsitlevad põhjalikumalt muuhulgas ka personaalmeditsiini.	Eesti Teaduste Akadeemia, ametnikud Sotsiaal-ministeeriumist, Majandus- ja Kommuni-katsiooniministeeri umist, Eesti Haigekassast, Eesti Teaduste Agentuurist, Ettevõtluse Arendamise Sihtasutusest, Eesti Arengu-fondist ning Riigikantselei esindaja.	november 2013– jaanuar 2015
D3	„E-tervise visioon 2025/E-tervise strateegiline arenguplaan” (analüüsisin sissejuhatust ja peatükke „E-tervise visioon 2025”, „E-tervise arengueesmärgid 2020” ja „Fookusvaldkond 2 - Inimesekeskus ja personaal-meditsiin”)	Dokument võtab kokku E-tervise rakkerühma töö, milleks oli välja töötada Eesti e-tervise strateegiline arenguplaan aastani 2020 koos e-tervise arenguvõistlusega aastani 2025. Analüüsitud peatükid käsitlevad põhjalikumalt muuhulgas ka personaalmeditsiini.	E-tervise rakkerühm (rakkerühma tööd juhtis Ain Aaviksoo)	juuli 2014– november 2015
D4	„Personaal-meditsiini tervishoiu rakendamise pilootprojekt	Dokumendis antakse ülevaade esialgsetest personaalmeditsiini pilootprojekti eesmärkidest ja oodatavatest tulemustest. Samuti	Sotsiaal-ministeerium	november 2014

	2015–2018. Kavand”	kirjeldatakse, millistest osadest pilootprojekt koosneks, projekti esialgsest eelarvest, partneritest ning võimalikest rakendusvaldkondadest.		
D5	„Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Clinical Approach. Lühikokkuvõte” ja selle lisa “Ülevaade personaalmeditsiini mõiste arengust arengust teadus-kirjanduses”	Dokument annab ülevaate kliinilise arendusuuringu eesmärkidest ning jagab soovitusi, missuguseid strateegiaid tuleks kasutada pilootprojekti ettevalmistamiseks. Lühikokkuvõttes ja lisa ülevaade PM-i mõiste arengust kirjeldatakse ka palju üldist konteksti, mis personaalmeditsiini ümbritseb.	Tartu Ülikool (Ruth Kalda, Raul-Allan Kiivet, Eno-Martin Lotman, Peeter Padrik, Ingrid Reppo, Mikk Saretok, Reijo Sund, Margus Viigimaa, Vallo Volke, Aivi Themas, Elvo Themas)	mai–juuni 2015
D6	„Description of the current status and future needs of the Information Architecture and Data Management solutions for the national personalised medicine pilot project. Lühikokkuvõte”	Dokument annab ülevaate Eesti personaalmeditsiini pilootprojekti rakendamiseks vajaliku infoarhitektuuri ja andmehalduse hetkeolukorrast ning jagab soovitusi täiendavate vajaduste osas.	Tarkvara Tehnoloogia Arenduskeskus (STACC), Quretec ja Tartu Ülikool (Sulev Reisberg, Harry-Anton Talvik, Kalev Koppel, Sven Laur, Jaak Vilo)	mai–juuni 2015
D7	„Personaalmeditsiini rakendamiseks digitaalsete otsustustoe lahenduste arendusuuring. Lühikokkuvõte”	Dokument annab ülevaate personaalmeditsiini põhimõtetest lähtuva kliinilise otsustusprotsessi toetavate digitaalsete otsustustoe rakenduste lahenduste analüüsist. Lühikokkuvõttes tuuakse välja uuringu eesmärgid, töögrupi tegevused ning olulisemad järeldused ja soovitusel.	Tallinna Tehnikaülikool (koordinaatorid: Peeter Ross, Siim Läänelaid, Evelin Vanker, Inge Pruks)	mai–juuni 2015

D8	„Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Business cooperation, management organisation and evaluation methodology. Lühikokkuvõte”	Dokumendis antakse ülevaade rahvusvaheliselt enim tsiteeritud personaalmeditsiini algatustest ja üldisest ülemaailmsest turuseisust ning analüüsitakse selle taustal Eesti võimalusi. Samuti tuuakse välja personaalmeditsiini juhtprojekti eeluuringus üldiselt juba tehtud tegevused ning seatakse edasised eesmärgid. Lisaks on koostatud pilootprojekti hindamise raamistik.	Tallinna Tehnikaülikool (Jaanus Pikani, Andres Rannamäe, Krista Kruuv-Käo, Kadri Vunder, Seppo Mäkinen, Margit Ilves, Katriin Antonov; hindamis- raamistiku töötasid välja Priit Kruus, Gerli Paat-Ahi, Andres Rannamäe, Rauno Vinni, Noel Carrol)	mai–juuni 2015
----	--	--	--	----------------

Uurimustöö teises etapis analüüsisin personaalmeditsiini meediakajastust Eesti Rahvusringhäälingu, Postimehe ja Delfi uudisteportaalides aastatel 2013–2019. Personaalmeditsiini meediakajastuse uurimist alustasin juba oma seminaritöös, kus keskendusin peamiselt artiklite üldise tooni ning peamiste kõneisikute uurimisele. Oma seminaritöös moodustasin kvantitatiivse analüüsi jaoks 80 artiklist koosneva valimi, mille koostamiseks kasutasin uudisteportaalide otsingumootorites märksõnu „personaalmeditsiin” ja „täppismeditsiin”. Kuigi peamiselt keskendusin personaalmeditsiini uurimisele, siis nagu teooria peatükis tõin välja, kasutatakse „täppismeditsiini” vahel selle sünonüümina. Seega tahtsin olla veendunud, et mõned üksikud, kuid potentsiaalselt olulised artiklid ei jääks valimist välja.

Käesoleva uurimustöö meediakajastuse kvalitatiivselt uurimise jaoks lähtusin valimi koostamisel selektiivsest valimi koostamise viisist, mille järgi valib autor uuritava materjali välja vastavalt põhjendatud tunnuste kogumile (Kalmus, Masso, Linno 2015). Artikli sobivuse hindamisel pidasin oluliseks, et artiklis käsitletak personaalmeditsiini peateemana ning et artiklis esineks selgeid seisukohti personaalmeditsiini ja selle arendamise kohta. Näiteks ma ei jätnud lõppvalimisse üldisemaid artikleid teadusest või selle rahastamisest, üleskutsuvaid artikleid geenidoonori projektis osalemiseks, kus ei käsitletud personaalmeditsiini temaatikat põhjalikumalt, ega meedias avalikustatud koalitsioonileppeid.

Samuti jälgisin, et võimalusel kuuluksid valimisse artiklid kogu valitud perioodist, milleks oli **1. jaanuar 2019 kuni 31. detsember 2019**. Valimivahemik on küllalt pikk, sest teema on olnud Eesti avalikkuses suurema tähelepanu all lainetena. Kuigi ka juba 2010. aastal ilmus Eesti Geenivaramu eestvedaja Andres Metspalu arvamuslugu (2010), kus ta lõi laiemale avalikkusele tulevikupildi meditsiini muutumisest personaalsemaks, siis toona teema edasi ei arenenud. Seetõttu pean märgilisemaks intervjuud Metspaluga 2013. aastal „Andres Metspalu: nüüd on paras aeg minna üle personaalsele meditsiinile” (Paulus, 2013), sest siis tekkis teema üle ka avalikkuses mõnevõrra laiem arutelu, mis viis selleni, et 2015. aastal algas Sotsiaalministeeriumi tellitud personaalmeditsiini tervishoius rakendamise pilootprojekt (Oidermaa, 2015). Küllalt selge on see, et intervjuu ei olnud mitte juhuslik, vaid selleks ajaks oli geenivaramul, eesotsas Metspaluga, olemas visioon personaalmeditsiini projektist, millele hakati riigipoolset toetust otsima.

Lisaks toon välja, et kuigi vaatasin läbi ka kõik Tartu Ülikooli Genoomika instituudi lehel avaldatud pressiteated, siis ei kaasanud neid lõppvalimisse, sest tekkisid meedias ilmunud artiklitega mitmed kordused. Esialgu plaanisin võrrelda n-ö suunatud arutelu ja avalikku debatti, aga kuna ka meedias avaldatud artiklites ei saanud selgelt eristada, missugused olid kirjutatud pressiteadete põhjal või personaalmeditsiini arendustööga seotud osapoolte soovil ning missugused artiklid olid kirjutatud ajakirjaniku enda algatusel.

Pärast eelnevalt kirjeldatud kitsenduste tegemist jäi bakalaureusetöö meediakajastuse analüüsi lõppvalimisse **27 artiklit** (vt Lisa 2): Eesti Rahvusringhäälingu uudisteportaalist 12 artiklit, Postimehe portaalist 9 artiklit ning Delfi portaalist 5 artiklit.

2.2. Meetod

Käesolevas töös kasutasin personaalmeditsiini meediakajastuses ja selle arendamisega seotud dokumentides esinenud retooriliste raamistike uurimiseks kvalitatiivset sisuanalüüsi. Personaalmeditsiini arendamisega seotud avalikult kättesaadavate dokumentide analüüsimiseks kasutasin dokumendianalüüsi, mis on kvalitatiivse sisuanalüüsi üks alamliik, kus süstemaatiliselt uuritakse dokumente, et leida neis olulisi tähendusi (Bowen, 2009: 27–28). Dokumendianalüüsi soovitataksegi kasutada kombineerituna teiste kvalitatiivsete

uurimismeetoditega (*ibid.*). Kvalitatiivse sisuanalüüsi meetodi all saab mõista rühma võrdlemisi paindlikke protseduure uuritavate tekstide sisu kirjeldavate süstemaatiliste vaatluste ehk kodeerimisotsuste tegemiseks (Kalmus jt, 2015). Kvalitatiivses sisuanalüüsis ei peeta oluliseks analüüsikategooriate esinemissagedust, vaid olulisem on leida ja omavahel seostada kategooriad, mis võtaksid kokku analüüsitavate tekstide kesksed ja uurimisküsimuste seisukohast olulised tähendused (*ibid.*), mistõttu võimaldas see pöörata tekste uurides olulist tähelepanu ka harva esinevatele nähtustele. Kvalitatiivne sisuanalüüs aitas sügavamalt uurida nii meediaartiklites kui ka dokumentides esinenud retoorilisi raamistikke ning neile iseloomulikke väiteid. Artiklitest ja dokumentidest andmete kogumiseks koostas in eraldi kodeerimisjuhendid (vt Lisa 1). Dokumentide puhul vaatas in põhikategooriatena tellijat ja teostajat, kuupäeva, dokumendi liiki ning retooriliste raamistikele iseloomulikke väiteid. Artiklite analüüsimiseks valisin kategooriateks väljaande, kuupäeva, retoorilistele raamistikele iseloomulikud väited, sõna võtnud kõneisikud ja nende tegevusvaldkonna. Kuigi mõni üksik artiklis esinenud kõneisik oleks sobitunud mitmesse tegevusvaldkonna kategooriasse, siis otsustasin määrata tegevusvaldkonna kategooriaks selle, mis positsioonilt kõneisik artiklis esines.

Kuna teema kohta leidub varasemaid uurimusi ja teooriaid, siis lähtusin analüüsimisel deduktiivsest lähenemisest. Kuigi selline uurimisviis võis varjutada teatud teisi tekstis esinenud nüansse, mida teoreetilises ja empiirilistes lähtekohtades aluseks ei võtnud, siis olin kodeerimisel avatud ka uutele ilmingutele. Kuna nii dokumentide kui artiklite lugemisel kirjutas in välja ka teised olulised tekstiosad, mis ühegi aluseks võetud retoorilise raamistiku alla ei sobitunud, siis sain olla veendunud, et analüüsimisel ei jääks välja märkimisväärsed aspekte. Olulisemad kodeeritud tekstiosad nii dokumentidest kui ka artiklitest koondasin eraldi tabelitesse ja süstematiseerisin need retooriliste väidete kaupa (vt Lisa 3 ja Lisa 4).

Kuigi esmalt analüüsisin retooriliste raamistike esinemist dokumentide puhul juhtumipõhiselt ehk iga dokumendi kohta eraldi, siis otsustasin töö käigus strateegiat muuta ning tegin nii dokumentide kui ka meediaartiklite analüüsi juhtumiüleselt ehk kogusin vastavalt dokumentidest ja artiklitest kokku kõik konkreetse retoorilise raamistiku kohta käivad tekstiosad ja võrdlesin neid kõikide valitud dokumentide ja artiklite lõikes. Kuna eesmärgiks oli mõlema valimi puhul retooriliste raamistike kasutamise tuvastamine, siis lõi juhtumiülene analüüsitüüp võimaluse mõnevõrra suuremaks üldistavuseks võrreldes juhtumipõhise

analüüsiga (Kalmus, Masso ja Linno, 2015). Esmase kodeerimise järel koondasin sarnaseid tekstiosi ning konstrueerisin retoorilistele raamistikele iseloomulikke väiteid, näiteks *personaalmehitsiin muudab tervishoiusüsteemi kulutõhusamaks; geneetiline info on ühe suurima ja varasema ennustusvõimega*. Kogutud tulemuste kohta saab täpsemalt lugeda töö järgmises peatükis.

3. TULEMUSED

Käesolevas peatükis annan ülevaate kvalitatiivse sisuanalüüsi käigus kogutud tulemustest. Esimeses alapeatükis annan ülevaate personaalmeditsiini arendamisega seotud avalikes dokumentides esinenud retoorilistest raamistikest ning teises toon välja raamistikud, mida leidis uuritud meediaartiklites. Tulemuste ilmetamiseks toon välja vastavate retooriliste raamistike iseloomulikke väiteid ja illustreerivaid tsitaate.

3.1. Retoorilised raamistikud personaalmeditsiini arendusdokumentides

Järgnevalt tutvustan personaalmeditsiini arendamisega seotud avalikes dokumentides esinenud retoorilisi raamistikke. Iga esinenud retoorilise raamistiku juures toon välja selgelt esinenud raamistikule iseloomulikud konstrueeritud väited ning iga väite all toon välja konkreetseid tekstinäited analüüsitud dokumentidest. Tulemuste esitamisel kasutan dokumentidele antud koode (D1, D2 jne), sest dokumentide täisnimed on pikad ning muudaksid teksti raskesti jälgitavaks. Samuti ei soovinud kasutada tulemuste esitamisel akronüüme, sest need ei oleks võrreldes antud koodidega teksti lugemist oluliselt lihtsustanud. Ülevaade kõikidest analüüsitud dokumentidest leiab teise peatüki esimesest alapeatükist valimi kirjeldusest (vt Tabel 1).

3.1.1. Teaduslik optimism

Kõikide analüüsitud dokumentide üldine toon on personaalmeditsiini suhtes optimistlik. Teadusliku optimismi raamistiku kasutamist saab märgatavamalt aga täheldada juhul, kui võimalike kasutegurite kõrval ei tooda välja probleeme ja võimalikke riske. Kõige selgemalt esines teaduslikku optimismi dokumentides D1, D4 ja D6, millest viimased kaks on pilootprojekti eeluuringuga seotud dokumendid. Neis dokumentides sedastati lubadusi ja personaalmeditsiiniga kaasnevaid kasutegureid, millest mõningad ei olnud laialdaselt teaduslikku tõestust leidnud ning neis kas ei toodud üldse (D4) või toodi vähesel määral (D1, D6) välja võimalikud kaasnevad probleemid ja riskid. Teistes analüüsitud dokumentides esines

vaid üksikuid väiteid, mis sobitusid teadusliku optimismi raamistikku, sest üldjuhul toodi välja ka personaalmeditsiini arendamisega kaasnevaid võimalikke probleemkohti.

Personaalmeditsiin muudab tervishoiusüsteemi kulutõhusamaks

Ühe teaduslikult mitte laialdaselt kinnitust leidnud optimistliku väitena esines see, et personaalmeditsiin muudab tervishoiusüsteemi kulutõhusamaks. Eriti tuleb väite puhul arvestada tõdemust, et dokumendid on avaldatud juba viis või rohkem aastat tagasi. Näiteks kirjutatakse dokumendis D1: „*Personaalmeditsiini rakendamine on võimalik käivitada juba praegu alustades ennast tõestanud kuluefektiivsete lahendustega.*”. Samuti leidis sarnane seisukoht dokumendis D5, kus tuuakse selgelt välja, et personaalmeditsiin võimaldab vähendada ravikulusid. Dokumendis D6 kirjutatakse, et täisgenoomide sekveneerimine järjest odavneb, aga teadmised ja kogemused järjest kasvavad, mistõttu peaks hakkama genoomika andmeid tervishoiuteenuste kulu-efektiivse osana kasutama. Samas seatakse dokumendis D4 alles üheks eesmärgiks töötada välja kulutõhusamad lähenemised. Seega võib selle väite puhul märgata ka vastuolusid uuritud dokumentide vahel.

Personaalmeditsiiniga saab eestlaste tervist pikaajaliselt parandada

Selge teadusliku optimismi raamistiku kasutamiseks võib pidada dokumendis D4 seatud eesmärki, et personaalmeditsiiniga saab eestlaste tervist pikaajaliselt parandada. Teisalt aga tõdetakse dokumendis D5, et kuigi personaalmeditsiinil on suur potentsiaal radikaalselt muuta arstiabi ja rahvatervishoidu, siis selle abil suremuse ja haigestumuse vähendamine ei ole veel tõendatud ning seda tuleb testida põhjalikes ja täpsetes kliinilistes uuringutes.

Personaalmeditsiini elluviimisel juhivad inimesed ise aktiivsemalt oma terviseseisundit

Dokumendis D3 tuuakse välja, et tervishoiusüsteem on vaja muuta inimkeskseks ja selleks tuleks teha kõigile tervise- ja geenianndmete analüüs ning pakkuda täpsemini sihitud teenuseid. Selle tulemusel lubatakse, et paraneb inimeste võimalus osaleda oma terviseseisundi aktiivsel juhtimisel. Mitmes teiseski uuritud dokumendis (D2, D5) nähakse, et inimesed peavad personaalmeditsiini rakendamisel võtma suurema vastutuse oma tervise eest ning on ka valmis seda tegema. Näiteks kirjutatakse dokumendis D3: „*Inimesekeskses ja personaliseeritud*

tervisesüsteemis on oluline, et inimene muutuks passiivsest andmete vaatajast oma tervise aktiivseks juhtijaks, kasutades selleks tema individuaalsetele eripäradele ja eelistustele kohandatud e-teenuseid.”. Personaalmедиitsiini puhul on erinevad autorid rõhutanud nii 4P, kui ka 6P komponente, millest üks P tähistab kaasavust (ingl k *participatory*) ning eelnevalt välja toodud seisukohad tuginevad selgelt just sellele personaalmедиitsiini komponendile.

3.1.2. Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika

Teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikku leidis pea kõikides dokumentides, vaid dokumendis D7 ei esinenud selgelt selle raamistiku kasutamist ning ka dokumendis D5 käsitleti personaalmедиitsiini selles raamistikus vähe. Jaotasin raamistikule iseloomulikud väited kaheks põhiväiteks.

Personaalmедиitsiin kui võimalus muuta Eesti rahvusvaheliselt konkurentsivõimeliseks

Väide, et personaalmедиitsiin on kui võimalus muuta Eesti rahvusvaheliselt konkurentsivõimeliseks nii teadusmaastikul kui ka majanduslikult iseloomustab selgelt teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistiku kasutamist. Seejuures tuuakse dokumentides välja erinevaid Eesti konkurentsieeliseid, nagu tugev IT-sektor ja toimivad e-lahendused (ID-kaart, X-tee, e-valimised ja digiresept, e-tervis) ja ühiskonna kõrge usaldus nimetatud e-teenuste vastu, aga ka hea haridustase, selge õigusruum, hea organisatsiooniline suutlikkus ning senine geenivaramu tehtud töö geeniproovide kogumisel. Näiteks kirjutatakse dokumendis D8: „*Eesti on olnud personaalmедиitsiini globaalse kogukonna pioneeride hulgas alates valdkonna varastest päevadest.*”. Lisaks rõhutatakse dokumentides D2, D3 ja D4, et senine tegevus on toonud rahvusvahelist tähelepanu, tunnustust ja lisaressurssi, mistõttu oleme personaalmедиitsiini arendamisel potentsiaalne koostööpartner. Samas toonitatakse dokumentides D1, D4 ja D8, et sellised konkurentsieelised ei püsi kaua, mistõttu tuleb personaalmедиitsiini arendamisel tegutseda kiiresti.

Personaalmедиitsiini kui majandusvaldkonna arendamine tooks Eestile suurt kasu

Personaalmедиitsiini käsitleti dokumentides mitmel korral (D1, D2, D3, D4) eeskätt kui majandusvaldkonda. Dokumendis D4 kirjutatakse: „*Personaalmедиitsiin koos kõigi sellega*

seotud rakendusteemadega on biomeditsiiniteaduste üks **kõige mahukam ja kiiremini kasvav majandusvaldkond**, mistõttu on sellega seotud **väga suur ärihuvi** (farmaatsia-, informaatika- ja biotehnoloogiatööstus) – edukas ja tulemuslik tegutsemine eeldab koostööd ka erasektoriga, et jagada riske, investeeringuid ning oskusteavet.”. Seejuures toonitatakse, et personaalmeditsiini arendamine tooks Eestile suurt kasu, nagu investeeringud, uued töökohad, majanduskasv ning Eesti ettevõtete võimalus tulevikus saada siinse kogemuse eksportijaks.

Kuigi enamikes dokumentides jääb selgemalt kõlama materiaalse kasu rõhutamine, siis on siinkohal märkimist väärt dokumendis D5 tehtud põhjalik ülevaade personaalmeditsiini mõistest ning erinevatest definitsioonidest, kus muuhulgas tuuakse välja, et „*personaalmeditsiin on terviklik tervishoiusüsteem, mis keskendub patsiendi kui üksikisiku vajadustele*”. Seega, kuigi võis märgata, et personaalmeditsiini puhul rõhutatakse eriti kaasnevaid materiaalseid kasutegureid, siis tuuakse välja ka teist tasakaalustavat nägemust – personaalmeditsiini tuleks arendada eelkõige ikkagi inimeste tervise huvides.

3.1.3. Visioon andmepõhisest meditsiinist

Kolmas retooriline raamistik, mida analüüsitud dokumentides esines, on visioon andmepõhisest meditsiinist. Seda raamistikku leidis selgelt eelkõige just personaalmeditsiini pilootprojekti eeluuringuga seotud dokumentides, nagu D3-s, D4-s, D5-s, D6-s ja D7-s, kuid varjatumalt dokumendis D8-s, mis on samuti eeluuringu dokument, aga ka D1-s, mis analüüsis personaalmeditsiini esialgseid rakendusvõimalusi Eestis.

Personaalmeditsiini rakendamine tugineb rohkete terviseandmete kasutamisele

Dokumentides peetakse personaalmeditsiini rakendamise üheks peamiseks võtmeelementideks rohkete terviseandmete, seal hulgas geeni-, elustiili- ja keskkonnaandmete kogumist ja kasutamist. Selle väite kasutamises võis näha vaikimisi eeldust inimeste nõusolekust, et riik kogub nende kohta suurel hulgal terviseandmeid, mida hakatakse omavahel kombineerima ja konkreetsete isikutega seostama. Andmete kogumise kõrval rõhutatakse dokumentides terviseandmete taristu loomist, mis annaks igale isikule tervikliku pildi tema tervisega seonduvast ehk nagu selgitatakse dokumendis D3: „*s.t andmed meie seest, meie küljest, meie ümbruskonnast*”.

Uus taristu võimaldab arendada välja uued tervishoiuteenused ja otsustustoed

Taristu vajalikkust põhjendatakse veel võimalusega arendada uudsed tervishoiuteenused ja otsustustoed. Dokumendis D5 kirjutatakse: „*Personaalmehitsiini eesmärgiks populatsiooni tasemel on isikupõhiste terviseandmete kogumine ja kasutamine mitte koheselt üksikisiku aitamiseks, vaid eelnimetatud kliinilise käsitlese otsusetugede väljatöötamiseks, ravitulemuste monitoorimiseks ja tervishoiuteenuste kvaliteedi juhtimise eesmärgil. See annaks võimaluse **radikaalselt uute teenuste arendamiseks** erinevate haigusseisundite või tervisekäitumise mustritega isikute jaoks – uued võimalused arstidele ja teadlastele inimeste terviseiga seotud küsimuste lahendamisel.*”.

Personaalmehitsiini on e-tervise kontseptsiooni üks osa

Personaalmehitsiini arendatakse Eestis ühe osana tervest e-tervise kontseptsioonist. Dokumendis D1 tuuakse välja: „[...] teisalt on personaalmehitsiini e-tervise üks kõige sisukam praktiline rakendusvaldkond.”. Samuti tuuakse dokumendis D4 välja, et Eestisse saaks tuua tugeva e-tervise arenduskeskuse, mis uusi tervisetehnoloogiaid ja –teenused välja töötaks. E-tervise kontseptsiooni ja võimalusi nähakse dokumendis D3 kui eeldust tervisevaldkonna sisuliste eesmärkide saavutamiseks.

Kuigi visioon andmepõhisest mehitsiiniist on tugev, siis tuuakse mitmes dokumendis välja hetkeolukorra probleemkohad ja võimalikud tulevikuriskid. Näiteks nenditakse dokumendis D5: „*Personaalmehitsiini rakendamine on **radikaalne paradigmaatiline muutus** võrreldes traditsioonilise kliinilise praktikaga. Selle väljakutse lahendamine on võimalik ainult koolitades tervishoiutöötajaid ja varustades neid asjakohaste infotehnoloogiliste vahenditega.*”. Dokumendis D6 aga kirjeldatakse võimalikke riske infrastruktuuri ja andmehalduse kontekstis, nagu see, et tuleb leida tasakaal privaatsuse vähesel ja üleliigse tagamisel. Samas tuuakse seejuures välja, et liigne privaatsuse kaitse takistaks suurel määral teadustegevust, mis on aga plaanitava personaalmehitsiini pilootprojekti võtmekomponent.

3.1.4. Kokkuvõte analüüsitud dokumentides leidunud retoorilistest raamistikest

Kokkuvõtetult leidis kõikides analüüsitud personaalmeditsiini arendamisega seotud avalikes dokumentides vähemalt üks varasemalt geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis ja arendustöös esinenud retoorilistest raamistikest (vt Tabel 2).

Tabel 2. Kokkuvõte selgelt esinenud retoorilistest raamistikest analüüsitud dokumentides.

Dokumendi NR	Selgelt esinenud retoorilised raamistikud		
	Teaduslik optimism	Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika	Visioon andmepõhisest meditsiinist
D1	✓	✓	
D2		✓	✓
D3		✓	✓
D4	✓	✓	✓
D5			✓
D6	✓	✓	✓
D7			✓
D8		✓	

Kõige enam täheldasin teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistiku selget kasutamist ning pea sama domineerivalt ka visiooni loomist andmepõhisest meditsiinist. Vähem esines personaalmeditsiini käsitlemist teaduslikku optimismi raamistikus. Üheski dokumendis ei esinenud selgelt geneetilise determinismi raamistikku. Põhjalikumalt arutlen tulemuste üle töö viimases järelduste ja diskussiooni peatükis.

3.2. Retoorilised raamistikud personaalmeditsiini meediakajastuses

Kuivõrd meditsiin puudutab inimesi isiklikult ning personaalmeditsiin kui innovaatiline projekt vajab lisaks poliitiliselt soodsale pinnale ja riigi toetusele ka avalikkuse toetust, siis on oluline teada, kuidas personaalmeditsiini avalikkusele kommunikeeritakse. Seega lisaks

personaalmehitsiini arendamisega seotud avalike dokumentide uurimisele analüüsisin, missuguseid retoorilisi raamistikke leidub personaalmehitsiini meediakajastuses ajavahemikul 2013–2019. Iga retoorilise raamistiku juures kirjeldan ka artiklites esinenud vastavaid iseloomulikke väiteid ning toon selgete mustrite esinemisel välja peamised kõneisikud, kes mingit raamistikku enim kasutas.

3.2.1. Geneetiline determinism

Geneetilise determinismi raamistikku kasutati artiklites esinenud kõneisikute poolt kõige vähem. Siiski võib tuua välja kaks artiklites esinenud väidet, mis geneetilise determinismi raamistikku iseloomustavad.

Geeniinfo personaalmehitsiini rakendamisel saaks haigusi täpsemalt ennetada ja ravida

Uuritud artiklites esinenud väidetest võib determinismi alla liigitada selgelt sellised seisukohad, mis väitsid, et geneetiline info on ühe suurima ja varasema ennustusvõimega ning selle arvestamine meditsiinilises praktikas aitaks haigusi täpsemalt ennetada ja ravida. Selgelt kasutas geneetilise determinismi raamistikku Eesti Geenivaramu eestvedaja Andres Metspalu. Näiteks väitis Metspalu 2016. aastal: „*Me peame leppima tõsiasjaga, et kõigist võimalikest biomarkeritest on just geneetiline info kõige suurema ja varasema ennustusvõimega, ja kuigi ka elustiil on oluline, ei pääse me geneetikast sealgi.*” (16).

Geeniinfo põhjal saaksid arstid jagada inimestele personaalseid käitumis- ja ravisoovitusi

Eelnevalt välja toodud seisukohaga on seotud ka väide, et personaalmehitsiini rakendamisel paraneks Eesti rahva tervis, mis läbi pikeneks keskmine eluiga ja suureneks tervena elatud aastate arv. See tuleneks sellest, et perearstid oskaksid jagada inimestele geneetilise info põhjal personaalseid käitumis- ja ravisoovitusi.

Siiski esines geneetilist determinismi analüüsitud artiklites pigem vähe – vaid mõnes artiklis valimivahemiku algusaastatel – ning mitmed kõneisikud rõhutasid, et lisaks geneetilisele informatsioonile on personaalmehitsiini rakendamiseks oluline koguda ka muid tervise- ja elustiiliandmeid.

3.2.2. Teaduslik optimism

Teadusliku optimismi raamistiku kasutamist võis artiklite analüüsimisel märgata oluliselt enam kui geneetilist determinismi. Teadusliku optimismi raamistikku võis leida siis, kui kindlate tulevikukasude kõrval polnud toodud välja võimalikke probleemkohti või riske. Samuti ka siis, kui antud lubadused ei olnud kooskõlas laialdaselt teadusuuringutes aktsepteeritud seisukohtadega.

Inimesed muudaksid haigusriskidest teadmisel oma tervisekäitumist

Analüüsitud artiklites toodi ühe personaalmeditsiini arendamist õigustava väitena välja see, et inimesed muudaksid oma käitumist, kui nad saaksid geneetilise info põhjal teada oma haigusriskidest. Näiteks on Metspalu öelnud: „*On uuritud, et 75% inimesi muudab oma elustiili, kui neile öeldakse, millised on nende personaalsed geneetilised riskid.*” (1).

Samas esines artiklites ka kahtlevaid või lausa vastupidiseid väiteid. Näiteks arutles Ameerika Ühendriikides loodava biopanga üks eestvedajatest Dan Roden: „*Kui me räägime aga geneetilisest varieeruvusest ning sinna juurde veel erinevatest keskkondadest, siis ma ei usu, et me jõuame ka kõige suuremate biopankade puhul kunagi sinna, kus saame öelda viieaastasele, et tal saab kindlalt olema 37-aastaselt rinnavähk. Ma ei usu, et see juhtub, kuid kindlasti saame inimesi ravida praegusest paremini.*” (27).

Personaalmeditsiin muudab tervishoiusüsteemi odavamaks

Teadusliku optimismi raamistikku iseloomustavaks väiteks võib pidada ka seda, et personaalmeditsiin muudaks tervishoiusüsteemi kindlasti odavamaks ning inimeste eluea pikenemisel saadav majanduskasu ületaks ennetavale ravile tehtud kulusid. Neid väiteid kasutasid peamiselt geenivaramu esindajad, aga ka poliitikud. Näiteks kirjutati 2015. aastal ilmunud endise geenivaramu juhatuse esinaise ja Tervisetehnoloogiarenduskeskuse personaalmeditsiini arengusuuna juhi Krista Kruuv-Käoga tehtud intervjuus „*Kruuv-Käo on arvutanud, et kui genoomianalüüsi tulemusel selgitatakse välja, kas inimesel on suurem oht haigestuda, ja alustatakse ennetavat ravi, siis võiks aastas õnnestuda vältida 175 surma, mis on aset leidnud müokardi infarkti tõttu. Kui need riskirühmas inimesed elaksid kasvõi kümme aastat, tähendab see majandusele hinnanguliselt 70 miljoni euro suurust võitu. Ühe inimese*

ravile kuluks aga umbes kolm eurot kuus.” (10). Samuti mainiti artiklites mõnel korral, et personaalmeditsiin muudaks tervishoiusüsteemi lihtsamaks.

Personaalmeditsiin on juba või peagi kohal

Teadusliku optimismina võib käsitleda ka väljaütlemisi, kus väideti, et personaalmeditsiini rakendatakse juba praegu ning inimkond on kas juba jõudnud või kohe jõudmas täiesti uude personaalmeditsiini ajajärku. Näiteks kirjeldati artiklites, kuidas lähenetakse südameveresoonkonnahaiguste ennetamisele või eri leukeemia liikide ravile personaalselt. Toonane tervise- ja tööminister Riina Sikkut tõi välja: „*Personaalmeditsiinist saavad juba praegu kasu geenidoonorid, kes kümme aastat tagasi geeniproovi andsid ja on nüüd saanud tagasiside. [...] Samuti on meil kõrge päriliku kolesterooliga inimesed, kelle südamehaiguste risk oluliselt väheneb, kui nad hakkavad noores eas statiine võtma. Tegelikult personaalmeditsiin juba töötab.*” (21).

Teisalt oli Tervisetehnoloogiarenduskeskuse labori juhataja Kaarel Krjutškov sellise personaalmeditsiini käsitlemise osas kriitiline: „*Olen väga päri, et Geenivaramu on strateegiline ja edukas teadusprojekt, kuid samas ei tohiks turundada terviseriskidest rääkivat geenikaarti personaalmeditsiini nime all. See hägustab täppismeditsiini tõelist olemust, sest täppismeditsiini teenusel on konkreetne tulemus.*” (22). Mitmed teisedki meditsiiniteadlased tõid välja, et personaalmeditsiini terminit kasutatakse turundusvõttena tähistamaks sellega kõike uut tervishoiusüsteemis.

3.2.3. Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika

Teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikku võib pidada uuritud artiklites üheks domineerivamaks, milles personaalmeditsiini käsitleti. Kogu valimivahemiku jooksul esines pea igas uuritud artiklis seda raamistikku ning sellele iseloomulikud väited jaotasin kolmeks.

Eestil on unikaalsed eelised personaalmeditsiini arendamiseks

Korduvalt tõsteti artiklites esile mitmesuguseid Eesti eeliseid personaalmeditsiini arendamisel. Esiteks mainiti, kuidas väikese rahvaarvu tõttu saab siin testida erinevaid süsteeme kogu

tervishoiu korralduses. Teiseks töid kõneisikud välja Eesti unikaalsed eeldused, nagu riigi IT-infrastruktuur, isikukood, X-tee, digilugu ja ID-kaart ning selle, et personaalmeditsiini arendab Eestis just avalik sektor. Samuti rõhutati seda, et Eesti riigi seadused soosivad personaalmeditsiini rakendamist, vastupidiselt paljudele teiste riikide seadustele. 2013. aasta artiklis ütles Metspalu: „*See oleks nagu **tõmbekeskus**. Kui seni oleme saanud rääkida ainult Skype'ist ja IT-lahendustest, siis kui me selle kõrvale tooksime ka meditsiini, siis ma arvan, et on teistel Euroopa riikidel väga palju õppida siit. Niisugune olukord, kus on e-tervis, digiallkiri, digiretsept ja ID-kaart ja kõik see koos, seda ei tule just palju ette.*” (3).

Personaalmeditsiini arendamine muudaks Eesti kogu maailmas konkurentsivõimeliseks

Samuti esines artiklites lubadust, et personaalmeditsiini arendamine muudaks Eesti kogu maailmas konkurentsivõimeliseks, mistõttu tunneksid rahvusvahelised uurimisasutused, ravimifirmad ja teised investorid Eesti vastu huvi. Näiteks kirjutati 2015. aastal personaalmeditsiini pilootprojekti vastuvõtmisel toonase Sotsiaalministeeriumi e-teenuste arengu ja innovatsiooni asekanstler Ain Aaviksoo arvamusest: „*Asekanstler loodab aga, et genoomide sekveneerimisest on huvitatud rahvusvahelised partnerid või ettevõtted, kellel on n-ö kommertsväljundiga teadus- ja arendusprojekte, mida tahaksid Eestis läbi viia või eestlastele kättesaadavaks teha.*” (13).

Personaalmeditsiini arendamine on majanduslikult kasulik

Kuigi artiklites leidis väiteid, et personaalmeditsiin parandab tulevikus tervishoiusüsteemi ning elanikkonna tervis paraneb, siis rõhutati muuhulgas ka korduvalt, et personaalmeditsiini arendamisega kaasneksid erinevad materiaalseid kasud, nagu juba eelnevalt mainitud võimalikud välisinvesteeringud, aga ka ravikulude kokkuhoid. 2018. aastal kirjutas Kaarel Krjutškov: „*Nii avasime septembri keskel Tervisetehnoloogia Arenduskeskuses Eestile **uue majandussektori** – täppismeditsiini teenuslabori. Teenuslabor ei ole jalutu poliitiline algatus, vaid koht, mis pakub Eestis välja töötatud täppismeditsiini teenuseid. Teenuseid, mida meie kliinikud on seni välismaalt kalli raha eest sisse ostnud, see tähendab, et raha ja ka geenandmeid viiakse pidevalt riigist välja. Peale selle, et kohalik täppismeditsiin teenib edukalt Eesti huve, on see ka **kõrge ekspordipotentsiaaliga** majandussektor. Ja mis peamine – see on **nutikas, puhas ja kasumlik**.*” (22). Kuigi mitmel korral tõdeti, et personaalmeditsiini

arendamine on kulukas, siis selgitati, et juba mõne aja pärast tasub see end ära – kui soovime olla ka edaspidi personaalmeditsiini arendamises maailmas esirinnas, peab riik panustama selle jaoks rohkem ressursse.

3.2.4. Visioon andmepõhisest meditsiinist

Personaalmeditsiini arengut käsitleti teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistiku kõrval tihtipeale ka andmepõhise meditsiini visiooni raamistikus. Siiski esines seda analüüsitud artiklites kõige rohkem aastatel 2013–2016 ning mõnevõrra vähem valimivahemiku viimastel aastatel.

Personaalmeditsiini võtmeelementideks on rohked terviseandmed ja infotehnoloogia

Personaalmeditsiini kirjeldati artiklites kui tervishoiuteenust, kus kogutakse, struktureeritakse ja talletatakse paljud isikupõhised terviseandmed. Seda kirjeldati kui nutikat spetsialiseerumist. Arstiteadlane Toomas Asser selgitas: „*Terviselugude pidamine Eestis rahvastikupõhiselt ja dünaamilisena, talletades muutused ajas, on nutikas spetsialiseerumine – personaalne terviseinfo on tuleviku tervishoiu ja arstiteaduse infra-struktuur, olulisemgi kui betoon ja raud. [...] Personaalne digitaalne terviseluugu ühendaks endas kõik arsti juures käimised, uuringute ja analüüside tulemused ning patsiendi enda üleslaaditud struktureeritud info tema enesetunde, enesega toimetuleku ja terviseharjumuste kohta.*” (7).

Ka teistes artiklites toodi välja, et andmeid tuleks koguda kogu või suure osa rahvastiku kohta ning nende põhjal saaks koostada ka rahvastikupõhiseid haigusregistreid. Rõhuasetus on seejuures täpsemal haigusriskide ennustamisel. Samuti toodi välja, et perearstid peaksid suutma anda kõikidele inimestele ravi- ja käitumissoovitusi nende geeni- ja muude terviseandmete põhjal. Arvutiteaduse instituudi bioinformaatika uurimisrühma BIIT liige Kaspar Märten nentis: „*„Suur küsimus ongi, kuidas personaalmeditsiin paremini töötaks, kuidas saaksime igapähele öelda, millised on tema haigusriskid,“ võtab Märten kokku. Siin on lisaks geneetikale väga oluline roll matemaatikal, statistikal ja informaatikal.*” (15).

Geneetilise info uurimine ja selle meditsiinipraktikasse rakendamine on lihtne

Andmepõhise meditsiini visiooni nägemuses oldi ka seisukohal, et geneetilise info uurimine ning selle meditsiinipraktikasse rakendamine on lihtne ning Andres Metspalu sõnade järgi „*sisuliselt ühe kliki kaugusel*” (26), mistõttu on oluline koguda võimalikult palju andmeid, et tervishoiusüsteemi paremaks muuta. Inimeste seisukohast nähti, et väheneks arstivisiitide arv ning infosüsteemid ja rakendused oleksid mugavad kasutada. Näiteks ütles Krista Kruuv-Käo: „*Ideaalis näeksin, et inimesel on oma terviseplaan ja sinna on koos arstiga otsustatud, kuidas riske ennetada: kas ta tahab sporti teha, vähem süüa, tervislikumalt süüa, mingit ravimit tarvitada. Teiseks, kui on olulisi riske, mida peaks mingi aja tagant kontrollima, näiteks rinnavähi või glaukoomi oht, siis kui sageli ta peaks kontrollis käima. Lihtne äpp, mis aitab infot meelde tuletada või kuhu saab mingeid andmeid sisestada – mis on ka omamoodi kontrolli ja tagasiside mehhanism – võiks olla igapäevase meditsiini tulevik.*” (10).

Suuri ohukohti artiklites andmete kogumises ei nähtud ning seda kinnitasid ka poliitikud ja ametnikud. Siiski tõstatas Ain Aaviksoo ühes artiklis usalduse küsimuse: „*Alustades sellest, et tegemist on ikkagi terviseandmetega. Tõepoolest see, et nende andmetega ei juhtu midagi ebameeldivat ja need on samas piisavalt kvaliteetsed, et arst saab usaldada selle (loodava) otsustustoe ehk masina poolt pakutud soovitusi, “laiendas asekantsler.”*” (14). Samuti tõstatati andmekaitse küsimus vaid mõnes üksikus artiklis ning nenditi lihtsalt, et kindlasti tuleks tagada andmete turvalisus.

3.2.5. Kokkuvõte analüüsitud artiklites leidunud retoorilistest raamistikest

Kokkuvõtvalt leidis personaalmeditsiini meediakajastuses ajavahemikul 2013–2019 kõiki varasemalt geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis ja arendustöös esinenud retoorilistest raamistikest (vt Tabel 3). Sarnaselt analüüsitud dokumentidega käsitleti personaalmeditsiini enim teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikus. Selgelt leidis artiklites ka andmepõhise meditsiini visiooni raamistikku. Mõlemat raamistikku kasutasid nii geeniteadlased ja geenivaramu esindjad, kui ka ametnikud ja teadlased. Lisaks võis märgata, et teaduslikku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikus käsitlesid personaalmeditsiini poliitikud.

Tabel 3. Kokkuvõte retoorilistest raamistikest ja nende kasutajatest analüüsitud artiklites.

Selgelt esinenud retoorilised raamistikud	Peamised raamistiku kasutajad
Geneetiline determinism	Geenivaramu esindajad
Teaduslik optimism	Geeniteadlased ja geenivaramu esindajad; poliitikud
Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika	Geeniteadlased ja geenivaramu esindajad; poliitikud; ametnikud; meditsiini ja muu valdkonna teadlased.
Visioon andmepõhisest meditsiinist	Geeniteadlased ja geenivaramu esindajad; ametnikud; meditsiini, IT- ja muu valdkonna teadlased

Analüüsitud artiklites käsitlesid personaalmeditsiini teadusliku optimismi raamistikus eelkõige geeniteadlased ja geenivaramu esindajad ning poliitikud. Lisaks kasutasid geenivaramu esindajad analüüsitud meediaartiklites ka geneetilise determinismi raamistikku, kuigi oluliselt vähem kui teisi eelnevalt välja toodud retoorilisi raamistikke. Põhjalikumalt arutlen tulemuste üle töö järgmises peatükis.

4. JÄRELDUSED JA DISKUSSIOON

Järgnevalt annan vastused seatud uurimisküsimustele, seon tulemusi teoreetilise materjaliga ning arutlen tulemuste üle laiemas kontekstis. Viimasena toon peatüki lõpus välja bakalaureusetöö kriitika ning võimalikud viisid teema edasiseks uurimiseks.

Nii analüüsitud arendusdokumentides kui ka meediakajastuses leidus kõige enam **teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika** raamistiku kasutamist. Selles raamistikus käsitleti personaalmeditsiini eeskätt kui majandusvaldkonda, mille arendamine pakuks võimalust tihenevas rahvusvahelises konkurentsisis silma paista. Rahvusvahelist konkurentsivõimet on üle maailma nimetatud üheks valitsuste peamiseks majanduslikuks eesmärgiks (Porter, 1993) ning on leitud, et ka mujal arendatakse innovaatilist personaalmeditsiini peamiselt materiaalsele eesmärkidele orienteeritult (Racine jt, 2005, Hjörleifsson jt 2008, Tarkkala jt, 2019). Seega, nagu täheldasid ka Tarkkala jt (2019: 149) Soome personaalmeditsiini arendamise näitel, siis ootused ärivõimalustele ja kommertskoostööle rahvusvaheliste ettevõtetega ning eelised rahvusvahelises konkurentsisis läbi löömiseks on varjutanud tervishoiusüsteemi ja rahvatervise arendamise.

Teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikule iseloomulikud väidet uuritud dokumentides olid järgmised: *Eestil on unikaalsed eeldused personaalmeditsiini arendamiseks, personaalmeditsiini arendamine muudaks Eesti kogu maailmas konkurentsivõimeliseks ning personaalmeditsiini arendamine on majanduslikult kasulik*. Meediaanalüüsi tulemusena sain konstrueerida sarnased väited, mis kirjeldavad selle raamistiku kasutamist: *personaalmeditsiin kui võimalus muuta Eesti rahvusvaheliselt konkurentsivõimeliseks ning personaalmeditsiini kui majandusvaldkonna arendamine tooks Eestile suurt kasu*. Nii dokumentides kui ka artiklites toodi välja mitmeid Eesti unikaalseid eeliseid teiste riikide ees, nagu toimivad e-lahendused, selge õigusruum ja senine geenivaramu töö, mis soodustavad personaalmeditsiini arendamist.

Kuigi teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikku kasutati laialdaselt nii erinevates dokumentides kui ka artiklites, siis ilmnes, et raamistikku kasutavad järjepidevalt just poliitikud, ametnikud ja geenivaramu esindajad. Konkreetselt pööraaksin tähelepanu just Ain Aaviksoole, kes osales aktiivselt vähemalt neljas analüüsitud dokumendi koostamises Eesti

Arengufondi konsultandi, Sotsiaalministeeriumi e-teenuste arengu ja innovatsiooni asekancleri või e-tervise rakkerühma juhina. Aaviksoo kasutas selgelt teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikku ka meedias sõna võttes. Tulenevalt ametist võttis Aaviksoo peamiselt sõna artiklites, kus keskenduti nii e-tervise küsimustele, kui ka võimaliku loodava uue infrastruktuuri teemadele, mis peaksid kaasa aitama personaalmeditsiini praktikasse rakendamisse. Aaviksoo valiti ka 2016. aastal Euroopa personaalmeditsiini konsortsiumi aseesimeheks, hakates kavandama koos teiste liikmetega personaalmeditsiini suurprojektide elluviimist (Leinus, 2016), mis veel selgitab tema seost personaalmeditsiiniga.

Kuigi personaalmeditsiin on innovaatiline valdkond ning selle arendamine teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikus tõstavad riigi konkurentsivõimet (Freeman, 2002; Gibson ja Naquin, 2011), siis võivad sellise lähenemisega kaasneda ka probleemid. Võimaliku ohukohana võib välja tuua, et võttes eesmärgiks rahvusvahelise tuntuse ja majandusliku kasu, võivad tahaplaanile jääda tervishoiusüsteemi vaatenurgast oluliselt aspektid, nagu tavainimeste või meditsiinitöötajate vajadused ning kasutajasõbralikkus. Paralleele võib tõmmata mingil määral praeguse Digilugu terviseinfosüsteemiga, mida tuuakse küll mujal maailmas eeskujuks, kuid mis saab portaali kasutajate ehk patsientide ja arstide poolt tugevat kriitikat. Teisest küljest tuleb aga mõista, et sellises raamistikus personaalmeditsiinis rääkimisel on ka omad positiivsed tagajärjed ning kokkuvõttes võib olla see kogu ühikonnale ikkagi kasulik. Pigem on oluline seejuures, et materialistlike eesmärkide valguses ei jääks tähelepanuta personaalmeditsiini põhieesmärk lihtsustatud võtmes muuta tervishoiusüsteem paremaks.

Teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistiku kõrval käsitleti personaalmeditsiini nii dokumentides kui ka artiklites pea sama märgatavalt **andmepõhise meditsiini visioonis**. Samas oli selle raamistiku kasutamine tugevalt seotud eelnevalt kirjeldatud raamistikuga. Ka varasemalt on leitud, et visioon andmepõhisest meditsiinist on tihedalt kooskõlas riiklike poliitiliste ja majanduslike eesmärkidega (Petersen, 2019). Nii dokumentides kui meediakajastuses käsitleti personaalmeditsiini arendamist üldisema e-riigi identiteedi säilitamise ja tugevadamise valguses, mida peetakse sarnaselt väikese rahvaarvuga Eesti unikaalseks omaduseks. Samas kasutavad seda argumenti ka Põhjamaade poliitilised jõud, nagu Island (Hjörleifsson jt, 2008), Soome (Tarkkala jt, 2019) ja Taani (Hoeyer, 2019), et meelitada rahvusvaheliste teadusuuringute investeeringuid (Tarkkala ja Tupasela, 2017: 741). Seega pole

täheldatud tendentsid omased vaid meie riigile ning võib hoopis oletada, et see võib olla üks viis, kuidas Eesti püüab kuuluda edumeelsete Põhjamaade sekka.

Meediakajastuse analüüsist selgus, et andmepõhise meditsiini visiooni raamistikku leidis kõige selgemalt aastatel 2013–2016 ning mõnevõrra vähem valmimivahemiku viimastel aastatel ehk 2017–2019. Artiklites esines kaks põhilist raamistikule iseloomulikku väidet: *personaalmeditsiini võtmeelementideks on rohked terviseandmed ja infotehnoloogia ning geneetilise info uurimine ja selle meditsiinipraktikasse rakendamine on lihtne*. Dokumendianalüüsi tulemusel konstrueerisin samuti üsna sarnased raamistikule iseloomulikud väited: *personaalmeditsiini rakendamine tugineb rohkete terviseandmete kasutamisele, uus taristu võimaldab arendada välja uued tervishoiuteenused ja otsustustoad ning personaalmeditsiin on e-tervise kontseptsiooni üks osa*. Nende väidete kasutamisest kumas läbi ka vaikimisi eeldus inimeste nõusolekust rohkete terviseandmete kogumise ja töötlemise kohta.

Samuti selgus, et ka Eestis on personaalmeditsiinile seatavad ootused pea täielikult sõltuvad IKT suutlikkusest andmeid koguda, hallata ja hinnata (Tarkkala jt, 2019: 147). Kõige selgemalt loodi andmepõhise meditsiini visiooni personaalmeditsiini pilootprojekti eeluuringuga seotud dokumentides. Kuna nende dokumentide koostajaid on väga palju, siis on keeruline konkreetseid järeldusi teha raamistiku peamiste loojate kohta. Meediakajastusest võib aga selle retoorilise raamistiku kasutajatena välja tuua nii geenivaramuga seotud isikud, kui ka Ain Aaviksoo, toonase tervise- ja tööministri Riina Sikkuti, arstiteadlase Toomas Asseri ja arvutiteadlase Kaspar Märteni.

Kuna andmepõhise meditsiini arendamine peaks parandama inimeste tervist, siis on leitud, et see on aktsepteeritav ja lausa ihaldusväärne ning rohkete andmete kogumises ei nähta suurt probleemi (Snell, 2019). Tulemustest selgus, et nii meediakajastuses kui ka dokumentides tõstatati andmete turvalisuse küsimus pinnapealselt. See võib olla aga Eesti eripäraks – ka teistes valdkondades on Eesti kui e-riigi ehitamine läinud küllalt hõlpsalt, sest avalikkuses ei ole andmete turvalisuse küsimus nii kriitiline kui mitmetes teistes riikides ning innovatsioonile on üldiselt toetus olemas. Ühe võimaliku probleemkohana on toodud välja oht, et andmete kogumisel ja kasutamisel võivad liigselt sekkuda erahuvid, mille põhieesmärgiks ei ole inimeste tervise parandamine, vaid kasumi saamine (Prainsack, 2017: 41). See omakorda võib tekitada küsimuse, kuidas sellisel juhul on tagatud inimeste privaatsus ja vabadus. Kuna uuritud artiklites ja arendusdokumentides tõstatati sellised võimalikke ohukohti vähe, siis oleks

edaspidi personaalmeditsiini kommunikatsioonis oluline nende üle arutleda ning ka selgitada, kuidas selliseid rikse maandatakse, sest vastasel juhul võivad inimestes tekkida alusetud hirmud.

Kuigi personaalmeditsiin on paljutöotav ja tulevikule orienteeritud valdkond, millega kaasnevad ootused ja lubadused paremale ravile, täpsematele diagnoosidele ja haiguste ennetamisele (Hamburg ja Collins, 2010; Collins ja Varmus, 2015), siis ainuüksi lubaduste ja võimalike kasutegurite väljatoomist ning sealjuures riskide ja ohtude vähendamist käsitletakse kui teaduslikku optimismi (Conrad 2001; Bubela ja Caulfield, 2004). Kuigi analüüsitud dokumentide ja meediaartiklite üldine meelestatus personaalmeditsiini suhtes oli optimistlik, siis selget **teadusliku optimismi** esines mõnevõrra vähem kui eelnevat kahte väljatoodud retoorilist raamistikku. Teaduslikku optimismi iseloomustavad väited olid dokumentides järgmised: *personaalmeditsiin muudab tervishoiusüsteemi kulutõhusamaks, personaalmeditsiiniga saab eestlaste tervist pikaajaliselt parandada ning personaalmeditsiini elluviimisel juhivad inimesed ise aktiivsemalt oma tervises seisundit*. Ka selle raamistiku puhul olid artiklites esinenud väited üsna sarnased: *inimesed muudaksid haigusriskidest teadmisel oma tervisekäitumist, personaalmeditsiin muudab tervishoiusüsteemi odavamaks ning personaalmeditsiin on juba või peagi kohal*. Kui selliseid väiteid kommu­ni­keeriti kui kindlaid lubadusi, siis võis neid pidada teaduslikuks optimismiks, sest nende teostatavus ja teaduspõhisus ei ole veel laialdaselt kinnitust leidnud. Näiteks on leitud, et eesmärk hoida kokku tervishoiukulud on häguselt defineeritud, sest andmete kogumise ja töötlemise kulud arvestatakse personaalmeditsiini kulude hulka harva ning uued ravimid vastupidiselt järjest kallinevad, mistõttu võivad suurened ka tervishoiukulud üldiselt (Hoyer, 2019).

Samuti võis märgata nii dokumentide kui artiklite lõikes nende väidete osas teatud vastuolusid. Näiteks esinesid analüüsitud dokumentides just kulutõhususe lubaduse osas vastakaid seisukohti. Dokumentides „Analüüs personaalmeditsiini rakendamise võimalustest Eestis” ja „Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Clinical Approach. Lühikokkuvõte” oldi veendunud, et personaalmeditsiin aitab kokku hoida tervishoiukulusid, kuid personaalmeditsiini pilootprojekt kavandis seati alles üheks eesmärgiks kulutõhusate lahenduste väljatöötamine. Artiklites esines vastuolusid vähem, samas tõid mõned arstiteadlased välja, et personaalmeditsiini käsitletakse Eestis mõnevõrra valesti ning seda kasutatakse justkui turundusvõtena. Ka varem on kriitiliselt täheldatud, et personaalmeditsiin

on muutunud nii laiemas avalikkuses kui ka teadlaste ringkonnas justkui moesõnaks (Schleidgen jt, 2013).

Nagu eelnevalt tõin välja, siis dokumentides rõhutati korduvalt, et personaalmeditsiin võimaldab inimestel ise aktiivsemalt oma tervises seisundit juhtida. Rose (2013: 342) leidis, et personaalmeditsiin toimibki kui vahend, mis julgustab inimesti võtma suuremat vastutust oma elu ja tervise eest. See nägemus on kooskõlas järjest süveneva tervisepüüdlusega, kus inimestele pannakse suurem vastutus oma tervise eest hoolitsemisel (Crawford 2006: 409). Kuna personaalmeditsiinis mängivad võtmerolli rohked andmed, siis on uued tehnoloogiad võimaldanud veelgi enam tervisepüüdlusel domineerida (Lupton, 2013) ning sellise nägemuse valguses peetakse vastutustundlikeks just neid inimesi, kellel on majanduslik võimekus ja motivatsioon tegeleda sel viisil tehnoloogiate abil enesekontrolliga (Lupon, 2012). Vastutus pakub ühest küljest küll valikuvabadust, kuid kriitilisest vaatepunktist on leitud, et selline vastutus paneb inimesed olukorda, kus nende oskused ja teadmised ei pruugi olla piisavad tegemaks kaalutletud otsusi, mis mõjutavad tulevikus tervist (Rose, 2013: 349).

Roberts ja Weeks (2018: 16) käsitlevad tervisepüüdlust eristamisena, mis paneb inimesed ebasoodsasse seisu tulenevalt nende tervises seisundist või tajutud ebatervislikust elustiilist. Rose (2013: 350) nendib, et inimeste eristamine geneetilise koodi alusel võib tõstatada õigluse ja solidaarsuse küsimused, mis omakorda võivad tekitada muudatusi sotsiaalse meditsiini eetoses. Analüüsides personaalmeditsiini arendusdokumente ja meediakajastust Eestis, siis sellises võtmes personaalmeditsiini ei käsitleta. Seega ei saa järeldada, et personaalmeditsiini arendamine ohustaks hetkel seni kehtinud solidaarsel kindlustusel põhinevat tervishoiusüsteemi, kus elanike tervis on kaitstud sõltumata tema majanduslikust olukorrast.

Lisaks peetakse tervisepüüdluse ohukohaks seda, kui haiguste tekkimise süü pannakse üksikisikule, kes peaks individuaalseid haigusriske teades suutma haigusi vältida. Selline vaatenurk võib luua aga pildi idealistlikust maailmast, mida on võimalik täielikult kontrollida. Kuigi analüüsitud artiklites esines seisukoht, et inimesed muudaksid haigusriskidest teadmisel oma tervisekäitumist ning arendusdokumentides rõhutati korduvalt, et personaalmeditsiin võimaldab inimestel ise aktiivsemalt oma tervises seisundit juhtida, ei saa selgelt järeldada, et haiguste tekkimise süü oleks täielikult pandud indiviidile. Pigem võis täheldada, et neid väiteid sedastati positiivses võtmes, sest selgitati, et täpsemate individuaalsete käitumisjuhiste abil tekib inimestel võimalus oma tervise eest suurem vastutus võtta. Teisalt võib vastutuse

jagamine aga tõstatada kriitilise küsimuse, kelle huvides personaalmeditsiini eelkõige ikkagi arendatakse – kas üksikisiku huvides, kes saab osaleda aktiivsemalt oma tervise juhtimises, mislābi saavutada parema tervise, või riigi huvides, et ühiskond tervikuna oleks tervem, mislābi saaks hoida kokku tervishoiukulused, või hoopis turu huvides, mis saab pakkuda täpsemini sihitud tervishoiutooteid ja -teenuseid, mislābi teenida kasumit. Vastust sellele küsimusele on raske üheselt anda – võib vaid oletada, et see on teatud kombinatsioon kõigist kolmest, sest nii üksikisik, riik kui ka turg on personaalmeditsiini arendamisel vajalikud osapooled ning ka potentsiaalsed kasusaajad.

Vaadates nii personaalmeditsiini meediakajastust kui ka arendusdokumente, võib personaalmeditsiini arendustööd pidada justkui kampaaniaks, mida püütakse nii avalikkusele kui ka sidusrühmadele olulise valdkonnana esitleda. Ootuste ja lubaduste abil saab investorites ja olulistes sidusrühmades tekitada huvi ning suunata tähelepanu ebakindlusest kõrvale (Tarkkala jt, 2019: 142–143). Lisaks Eesti-sisesele esitlusele presenteeritakse edusamme ka välisriikides. Näiteks võib arutleda selle üle, miks personaalmeditsiini arendustöoga seotud dokumendid on suures osas ingliskeelsed. Üheks põhjuseks võibki olla see, et need on suunatud rahvusvahelisele lugejale, nagu teadlastele, teadusasutustele ja investoritele, näitamaks personaalmeditsiini edukäiku Eestis ning saamaks tunnustust ja toetust väljastpoolt. Teisalt võib aga põhjus olla väga pragmaatiline, sest dokumentide koostajate meeskonnad on osaliselt rahvusvahelised.

Kuigi on selge, et personaalmeditsiinil on palju potentsiaali meditsiini kaasaegsemaks muuta, siis võib selle kampaanias märgata haipi – kõrged ootused ja optimistlikud lubadused on varjutanud probleemkohad ja riskid. Samuti võib näha lubaduste edasilükkamist. Juba 2002. aastal lubas toonane Eesti Geenikeskuse nõukogu esimees Jaanus Pikani: „Olukord on muutumas ja lähiaastatel võetakse laiemalt kasutusele individuaalsed ravimid, mis arvestavad inimese geneetilist eripära.“ (Kändler, 2002). Aastate möödudes on välja käidud mitmeid uusi tähtaegu. Hiljutisem neist on seatud aastaks 2022, mil peaksid valmima esimesed arendused, mis aitavad tuvastada, missugused ravimid inimestele sobivad ning mis võimaldavad teada saada riske rinnavähile ning südame- ja veresoonkonna haigusteks (Eesti Geenivaramu, 2020). Paratamatult ilmnevad aja möödudes uued asjaolud, mistõttu konkreetseid tähtaegu on sellises protsessis keeruline seada.

Siiski tuleks antavaid lubadusi hoolikalt läbi mõelda, et avalikkuses ja olulistes sidusrühmades ei tekiks ebarealistlike ootusi. Haibi kriitikana on toodud välja, et sellised ootused ja väärarusaamad võivad kokkuvõttes kahjustada teaduse usaldusväärsust (Gogorosi, 2005). Teisalt on nenditud, et lootusrikkad lubadused aitavad saada investeeringuid (Esposito, 2017) ning teaduse ühiskondlik mõju saab tõusta vaid läbi avalikkuse ja poliitikakujundajate ulatusliku toetuse ja usalduse (Himma-Kadakas, Olesk, 2019: 65–66). Laialdane toetus nõuab aga valdkonna olulisuse tõestust. Seega võib järeldada, et haip on teataval määral teaduskommunikatsioonis paratamatu. Samuti pööraksin tähelepanu sellele, et Eestis ei ole kriitikuid, kes järjepidevalt personaalmeditsiini riske ja probleemkohti avalikult välja tooksid, mistõttu domineeribki personaalmeditsiini arendamisega tegelevate osapoolte endi nägemus.

Uurimustöö tulemustest selgus, et nii arendusdokumentides kui ka meediakajastuses käsitletakse personaalmeditsiini teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika, andmepõhise meditsiini visiooni ning teadusliku optimismi raamistikes. Lisaks esines analüüsitud meediaartiklites ka **geneetilise determinismi** raamistiku kasutamist, kuigi oluliselt vähem kui teisi eelnevalt välja toodud retoorilisi raamistikke. Deterministliku lähenemise kohaselt nähakse, et kuigi haiguste avaldumist mõjutavad ka keskkonnategurid ja inimese käitumine, siis on geenidel määravam tähtsus (Árnason, 2007: 231). Geneetilist determinismi iseloomustasid artiklites kaks põhiväidet: *geeniinfo personaalmeditsiini rakendamisel saaks haigusi täpsemalt ennetada ja ravida ning geniinfo põhjal saaksid arstid jagada inimestele personaalseid käitumis- ja ravisoovitusi*. Kõige selgemalt kasutas seda raamistikku geenivaramu pikaaegne direktor ja geeniteadlane Andres Metspalu. Kuigi geneetilise info põhjal käitumissoovituste jagamine on täis ebakindlust (Arribas-Ayllon ja Sarangi, 2014) ja praktikas ei saa anda lihtsaid lahendusi, siis peitub deterministliku lähenemise retooriline jõud selle lihtsuses ja kergesti käsitletavuses (Esposito, 2017). Seega võidakse avalikkuses deterministlikke lubadusi anda eesmärgiga saada laiemat toetust.

Meediakajastuse analüüsi tulemusena saab veel tõdeda, et avalikku debatti on suures osas suunanud personaalmeditsiini arendustööga seotud osapooled. Selgelt aktiivsemad olid kõikidest osapooltest Eesti Geenivaramu, Sotsiaalministeerium ja vähesel määral ka Tervise Arengu Instituut. Teised partnerid, nagu Tallinna Ülikool, Tallinna Tehnikaülikool, Haridus- ja teadusministeerium, Majandus- ja Kommunikatsiooniministeerium, Eesti Perearstide Selts, Tartu Ülikooli Kliinikum, Põhja-Eesti Regionaalhaigla ja Eesti Teadusagentuur esinesid meediapildis kas väga vähe või olematult. Kuigi geenivaramu figureeris meedias kõige

aktiivsemas rollis, siis personaalmeditsiini arendustööga seotud dokumentide koostamisel ei olnud geenivaramul nii keskne roll, sest vaid harva oli dokumentide koostajate nimekirjas välja toodud mõni geenivaramu töötaja. Geenivaramu aktiivse rolli taga meedias võib olla strateegiline otsus panustada aktiivselt avalikkusega suhtlemisse, millega paistetakse silma võrreldes mitmete teiste teadusasutustega. Samuti on geenivaramul lisaks personaalmeditsiini projektile käimas teisigi projekte ning avalikkuse huvi ja toetust vajatakse, et võimalikult paljud inimesed oleksid nõus hakkama geenidoonoriks.

Kuigi lähtusin andmete kogumisel peamiselt deduktiivsest lähenemisest ehk otsisin meediakajastusest ja arendusdokumentidest varasemalt geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis ja arendustöös täheldatud retoorilisi raamistikke, siis olin avatud ka tekstides esinevatele uutele aspektidele. Siiski saan uurimustöö tulemuste põhjal järeldada, et nii meediakajastuses kui ka arendusdokumentides domineerisid just need retoorilised raamistikud, mille võtsin uurimistöö lähtekohtadeks. Üllatavaks võib aga pidada seda, et nii meediakajastuses kui ka dokumentides ei arutletud üldisemalt personaalmeditsiini rakendamisega seotud eetiliste küsimuste üle, mis mujal maailmas on geeniandmete kogumise ja kasutamise teemadel on tugevalt tõstatunud (Korts, Weldon ja Guðmundsdóttir, 2004). Kuna personaalmeditsiini avalikus kommunikatsioonis domineerib selgelt personaalmeditsiini arendamisega seotud osapoolte vaatekoht, siis võib pidada mõneti ootuspäraseks, et võimalikke ohukohti tuuakse välja vähesel määral. Siinkohal aitakski tasakaalustava jõuna avalik debatt, kus arutellu tooksid kriitilist vaadet sõltumatud osapooled.

4.1. Uurimustöö kriitika ja edasised uuringuvõimalused

Bakalaureusetöös kasutatud kvalitatiivse sisuanalüüsi meetodi kriitikana on välja toodud, et uurija võib koguda materjali valikuliselt, ka mitteteadlikult, et leida oma hüpoteesidele kinnitust (Kalmus jt, 2015). Selle vältimiseks püüdsin pidevalt teadvustada enda uskumuste mõju uurimuse igas etapis ning olla kodeerimisel ja tulemuste esitamisel võimalikult täpne. Samuti võib küsimust tekitada analüüsi läbipaistvus, kuid tõestusmaterjaliks koostasini nii dokumentide kui ka artiklite kohta tabelid, kus on süstematiseeritult esitatud retoorilisi raamistikke iseloomustavad kõige ilmekamad väited (vt Lisa 3 ja Lisa 4). Meetodi kriitikana võib veel välja tuua, et meediakajastuse analüüs ei võimalda uurida eraldi strateegilist kommunikatsioonitööd ja vastavalt sellele avalikkuse reaktsiooni. Samuti ei kata käesolev bakalaureusetöö kogu personaalmeditsiini arendamisega kaasnevat strateegilist kommunikatsiooni, eelkõige seda osa, mis ei jõua avalikkuseni ja on suunatud olulistele sidusgruppidele.

Samuti võib heita ette valimi piiratust nii dokumentide kui ka artiklite puhul. Samas usun, et selle teema puhul annab meediakajastuse analüüs piisava ülevaate, arvestades, et valimivahemikul ilmus teemakohaseid artikleid kokku 80 ning analüüsisin neist ligi kolmandikku, mis sobisid minu uurimuse konteksti enim. Küll aga saaks teha laiapõhisemaid järeldusi, kui oleksin saanud analüüsida dokumente, mis on seotud Sotsiaalministeeriumi juhitud personaalmeditsiini programmiga 2016–2020. Paraku pole avalikult ükski selline dokument veel kättesaadav. Loodetavasti avalikustatakse need hiljemalt aasta jooksul, mis looks personaalmeditsiini arendustöö uurimiseks uue võimaluse. Samuti oleks jätku-uuringuna huvitav intervjuuerida personaalmeditsiini arendustööga seotud isikuid ning lisaks tasuks uurida personaalmeditsiini kommunikatsiooni, mis on suunatud kitsamalt meditsiinitöötajatele, kes peaksid praktikas personaalmeditsiini oma igapäevatöös ellu viima.

Viimaseks tooksin välja kohati läbikumava kriitilise hoiaku teema suhtes, kuid püüdsin teha järeldusi toetudes ainult selgetele faktidele ja uurimistulemustele ning tuua sisse ka tasakaalustavat vaatenurka. Teatud kriitilisus tuleneb teoreetilisest ja empiirilisest materjalist, millest kogu uurimistöös lähtusin.

KOKKUVÕTE

Käesoleva bakalaureusetöö eesmärgiks oli uurida, kas varasemalt geeniteaduste ja personaalmeditsiini kommunikatsioonis ja arendustöös täheldatud retoorilisi raamistikke leidub Eesti kaasuse puhul personaalmeditsiini arendustööga seotud avalikult kättesaadavates dokumentides ning teemat käsitlevates meediaartiklites Eesti Rahvusringhäälingus, Postimehe ning Delfi portaalides aastatel 2013–2019. Lisaks soovisin analüüsida, kuidas erineb retooriliste raamistike esinemine arendusdokumentides ja meediakajastuses.

Uurimustöö tulemustest selgus, et personaalmeditsiini käsitletakse arendusdokumentides ja meediaartiklites enim teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika ning andmepõhise meditsiini visiooni raamistikus. Teadusliku patriotismi ja innovatsioonipoliitika raamistikku iseloomustasid väited, mis tõstsid esile Eesti unikaalseid eeldusi ning käsitlesid personaalmeditsiini majandusvaldkonnana, mille arendamine tooks Eestile kasu. Ühe kasuna toodi välja ka rahvusvahelise konkurentsivõime tõusmist. Andmepõhise meditsiini visioonis rõhutati nii dokumentides kui meedias, et personaalmeditsiini rakendamiseks on vajalik koguda rohkelt terviseandmeid ning arendada infotehnoloogiaid ja taristut. Analüüsitud artiklites esines ka väide, et geneetilise info uurimine ja meditsiinipraktikasse rakendamine on lihtne. Nii dokumentides kui meediakajastuses käsitleti personaalmeditsiini arendamist üldisema e-riigi identiteedi säilitamise ja tugevdamise valguses.

Mõnevõrra vähem leidis personaalmeditsiini arendusdokumentides ja meediakajastuses teadusliku optimismi. Sellele raamistikule iseloomulike väidetena toodi välja, et personaalmeditsiin aitab hoida kokku tervishoiukululusid ning et inimesed saavad ise oma tervises seisundi juhtimisel aktiivsemalt osaleda ja vastavalt haigusriskidele oma tervisekäitumist muuta. Analüüsitud artiklites leidis ka väide, et personaalmeditsiin on juba praegu kohe või lähitulevikus kättesaadav. Selliseid väiteid võib pidada teadusliku optimismi raamistiku kasutamiseks, sest neid kommuniqueeriti kui kindlaid lubadusi, kuigi nende teostatavus ja teaduspõhisus ei olnud veel laialdaselt kinnitust leidnud. Ehkki nii dokumentides kui ka artiklites toodi vähesel määral välja ka praeguseid probleemkohti ja võimalikke riske, domineerisid siiski optimistlikud lubadused ja tulevikukasud.

Lisaks esines personaalmeditsiini meediakajastuses vähesel määral geneetilise determinismi raamistiku kasutamist. Selgelt strateegilises võtmes kasutas seda raamistikku Eesti Geenivaramu pikaaegne direktor Andres Metspalu. Deterministlikku vaadet iseloomustasid artiklites väited, et geneetilise info personaalmeditsiini rakendamisel saaks haigusi täpsemalt ennetada ja ravida ning nende põhjal saaksid ka arstid jagada inimestele personaalseid käitumis- ja ravisoovitusi.

Kuigi lähtusin uurimustöös teoreetilisest ja empiirilisest materjalist, mille alusel otsisin personaalmeditsiini arendustöös ja meediakajastuses varem täheldatud retoorilisi raamistikke, siis olin andmete kogumisel avatud ka uutele aspektidele. See võimaldas mul täheldada, et valimis ei tõstatunud eetilisi küsimusi ning andmete turvalisuse üle arutleti pinnapealselt. Samuti leidsin nii dokumentide kui ka artiklite vahel teatud vastakaid seisukohti, näiteks personaalmeditsiini kulutõhususe osas. Siiski saan tulemuste põhjal järeldada, et nii personaalmeditsiini arendusdokumentides kui ka meediakajastuses domineerisid retoorilised raamistikud, mille võtsin uurimistöö lähtekohtadeks.

SUMMARY

Rhetorical framing of personalized medicine in policy documents and media in Estonia

The aim of this bachelor's thesis was to study the rhetorical frames that occur in the promotion of personalized medicine both in policy documents and media in Estonia. The analysis was built on previous research on rhetorical frames of personalized medicine and genetics generally.

If the late 1990s and early 2000s were marked by the creation of numerous national biobanks all over the world, the end of the next decade saw the outpouring of national policies for developing personalized medicine. Similarly, the Ministry of Social Affairs of Estonia had presented a preliminary study on personalized medicine in 2015, followed by the Personalized Medicine Programme 2016–2020 launched by the government of Estonia. Innovative personalized medicine is expected to radically change healthcare by prevention and treatment programmes more closely targeted to individual (Feasibility Study..., 2015: 4). Although, it is also claimed the focus of advocacy in personalized medicine has shifted from the promise of health to the promise of wealth (Tarkkala et al, 2019).

The present bachelor's thesis is structured into four chapters. In the first chapter I give an overview of theoretical and empirical framework, defining the concept of personalized medicine and describing rhetorical frames of personalised medicine and genetics based on previous research . Secondly, I describe the method and the sampling process for the present thesis. The third part presents the results. In the fourth chapter the answers to the research questions are presented and the results of the empirical analysis are discussed in broader context.

Based on the theoretical and empirical framework, two main research questions along with sub-questions are established:

1. Which rhetorical frames were found in the Estonian policy documents of the development of personalized medicine?

1.1. Which were the main statements used to describe the occurrence of these rhetorical frames in the policy documents?

2. Which rhetorical frames of personalized medicine were found in Estonian media during 2013–2019?

2.1. Which were the main statements used to describe the occurrence of these rhetorical frames in the media?

In order to answer these questions, two research methods were applied. Document analysis was conducted on eight policy documents related to development of personalized medicine and qualitative content analysis was conducted on 27 articles about personalized medicine from three main Estonian media online channels during 2013–2019.

According to analyzed policy documents and media articles personalized medicine is predominantly framed through science patriotism and innovation policy together with data-driven medicine. Estonia was seen to have unique advantages to develop personalized medicine as an economic field and the hopes of prospective economic gain were developed. Driven by the expectations attached to the vision of data-driven medicine, enormous amounts of health data and digitalized infrastructure were seen as the key factor of personalized medicine. Furthermore, both in policy documents and personalized medicine was presented as a part of the development of strong e-state.

The study also revealed that the rhetoric frame of science optimism occurred frequently in the promotion of personalized medicine both in policy documents and media. It was recognized because the potential benefits of developing personalized medicine were presented as firm promises, while understating the uncertainties and overstating the potential. The statements: “The personalized medicine will help to reduce healthcare costs,” or “People will change their lifestyle if knowing their health risks,” are some of these examples of science optimism.

As a result of the research it appeared that the frame of genetic determinism was slightly but strategically used only in the media coverage of personalized medicine mostly by the head of

the Estonian biobank, Andres Metspalu. Generally, the importance of environmental factors impact on diseases were also mentioned. However, it can be concluded that the promotion of personalized medicine in Estonia was utilized by rhetorical frames from theoretical and empirical framework of which this study was conducted on.

KASUTATUD KIRJANDUS

Teaduskirjandus

Altheide, D. L. ja Snow, R. P. (1979). *Media logic*. Beverly Hills, London: Sage Publications.

Árnason, G. (2007). Genetics, rhetoric and policy. M. Häyry, R. Chadwick, V. Árnason, G. Árnason (toim). *The Ethics and Governance of Human Genetic Databases* (lk 227–235). Cambridge: Cambridge University Press.

Arribas-Ayllon, M. (2010). Beyond pessimism: The dialectic of promise and complexity in genomic research. *Genomics, Society and Policy*, 6(2), 1.

Arribas-Ayllon, M. ja Sarangi, S. (2014). Counselling uncertainty: genetics professionals' accounts of (non) directiveness and trust/distrust. *Health, risk & society*, 16(2), 171–184.

Beltrame, L., Martinelli, L. ja Ampollini, I. (2019). Beyond the Formal Mechanisms of Public Engagement. Communicating Biobanking Research with Other Means. *TECNOSCIENZA: Italian Journal of Science & Technology Studies*, 9(2), 159–180.

Bowen, G., A. (2009). Document Analysis as a Qualitative Research Method. *Qualitative Research Journal*, Vol. 9 (2), 27–40.

Brown, N. (2003). Hope against hype-accountability in Biopasts, Presents and Futures. *Science & Technology Studies*, 16(2), 3–21.

Bubela, T. M. ja Caulfield, T. A. (2004). Do the print media “hype” genetic research? A comparison of newspaper stories and peer-reviewed research papers. *Cmaj*, 170(9), 1399–1407.

Caulfield, T. (2000). Underwhelmed: Hyperbole, regulatory policy, and the genetic revolution. *McGill Law Journal*, 45(2), 437–460.

Caulfield, T. (2004). Popular media, biotechnology, and the cycle of hype. *Houston Journal of Health Law Policy*, 5(2), 213–234.

- Caulfield, T. (2018). Spinning the genome: why science hype matters. *Perspectives in biology and medicine*, 61(4), 560–571.
- Clark, J. (2014). Medicalization of global health 1: has the global health agenda become too medicalized?. *Global health action*, 7(1), 23998.
- Collins, F. S. ja Varmus, H. (2015). A new initiative on precision medicine. *New England Journal of Medicine*, 372(9), 793–795.
- Condit, C. M. (2004). The Meaning and Effects of Discourse about Genetics: Methodological Variations in Studies of Discourse and Social Change. *Discourse & Society*, 15(4), 391–407.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual review of Sociology*, 18(1), 209–232.
- Conrad, P. (1999). Genetic imaginations. *Society*, 37(1), 99.
- Conrad, P. (2001). Genetic optimism: Framing genes and mental illness in the news. *Culture, medicine and psychiatry*, 25(2), 225–247.
- Crawford, R. (1980). Healthism and the Medicalization of Everyday Life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365–388.
- Crawford, R. (2006). Health as a meaningful social practice. *Health*, 10(4), 401–420.
- Dambrun, M., Kamiejski, R., Haddadi, N. ja Duarte, S. (2009). Why does social dominance orientation decrease with university exposure to the social sciences? The impact of institutional socialization and the mediating role of “geneticism”. *European Journal of Social Psychology*, 39(1), 88–100.
- Entman, R. M. (1993). Framing: Toward Clarification of a Fractured Paradigm. Cody, M (toim.). *Journal of Communication*, 43(4), 51–58.
- Esposito, M. (2017). Expectation and futurity: The remarkable success of genetic determinism. *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 62, 1–9.

- Freeman, C. (2002). Continental, national and sub-national innovation systems — complementarity and economic growth. *Research policy*, 31(2), 191–211.
- Foucault, M. (2012). *The birth of the clinic*. Routledge.
- Gibson, D. V. ja Naquin, H. (2011). Investing in innovation to enable global competitiveness: The case of Portugal. *Technological Forecasting and Social Change*, 78(8), 1299–1309.
- Gogorosi, E. (2005). Untying the Gordian knot of creation: metaphors for the Human Genome Project in Greek newspapers. *New genetics and society*, 24(3), 299–315.
- Hamburg, M. A., ja Collins, F. S. (2010). The path to personalized medicine. *New England Journal of Medicine*, 363(4), 301–304.
- Haslam, N. ja Whelan, J. (2008). Human natures: Psychological essentialism in thinking about differences between people. *Social and Personality Psychology Compass*, 3, 1297–1312.
- Himma-Kadakas, M. ja Olesk, A. (2019). Teaduskommunikatsioon suurendab teaduse ühiskondlikku mõju, kuid vaid tervikliku lähenemise korral. *Eesti Teadus 2019* (lk 65–66). Eesti Teadusagentuur. Kasutatud 7. mai 2020, https://www.etag.ee/wp-content/uploads/2019/02/Eesti_teadus_2019_veeb.pdf
- Hjörleifsson, S., Árnason, V. ja Schei, E. (2008). Decoding the genetics debate: Hype and hope in Icelandic news media in 2000 and 2004. *New Genetics and Society*, 27(4), 377–394.
- Hoeyer, K. (2019). Data as promise: Reconfiguring Danish public health through personalized medicine. *Social studies of science*, 49(4), 531–555.
- Hoeyer, K. (2016). Denmark at a crossroad? Intensified data sourcing in a research radical country. B. Mittelstadt ja L. Floridi (toim). *The Ethics of Biomedical Big Data* (lk 73–93). Dordrecht: Springer, Cham.
- Kakuk, P. (2006). Genetic information in the age of genohype. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 9(3), 325–337.

Kattel, R. ja Anton, R. (2004). The estonian genome project and economic development. *Trames: A Journal of the Humanities & Social Sciences* 8(1/2), 106–128.

Keller, J. (2005). In genes we trust: the biological component of psychological essentialism and its relationship to mechanisms of motivated social cognition. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88(4), 686–702.

Korts, K., Weldon, S., ja Guðmundsdóttir, M. L. (2004). Genetic Databases and Public Attitudes: A Comparison of Iceland, Estonia and the UK. *TRAMES: A Journal of the Humanities & Social Sciences*, 8(1/2), 131–149.

Kruusmaa, K. (2020). *Personaalmehitsiini avalik kommunikatsioon: meediakajastus Eesti uudisteportaalides*. Seminaritöö. Tartu Ülikool, ajakirjanduse ja kommunikatsiooni osakond.

Kuypers, J. A. (2005). Framing analysis. J. A. Kuypers (toim). *The art of rhetorical criticism* (lk 186–211). Boston, MA: Pearson Education.

Lupton, D. (2012). M-health and health promotion: *The digital cyborg and surveillance society*. *Social Theory & Health*, 10(3), 229–244.

Lupton, D. (2013). Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies. *Critical Public Health*, 23(4), 393–403.

Milani, L., Leitsalu, L., ja Metspalu, A. (2015). An epidemiological perspective of personalized medicine: the Estonian experience. *Journal of internal medicine*, 277(2), 188–200.

Mirnezami, R., Nicholson, J., & Darzi, A. (2012). Preparing for precision medicine. *New England Journal of Medicine*, 366(6), 489–491.

Nelkin, D. ja Lindee, M. S. (2010). *The DNA mystique: The gene as a cultural icon*. University of Michigan Press.

Nettleton, S. (2006). *The sociology of health and illness*. Polity.

Petersen, A. (2019). *Digital Health and Technological Promise: A Sociological Inquiry*. London: Routledge.

- Phillips, R. J. (2019). Frames as Boundaries: Rhetorical Framing Analysis and the Confines of Public Discourse in Online News Coverage of Vegan Parenting. *Journal of Communication Inquiry*, 43(2), 152–170.
- Porter, M. E. (1993). *The competitive advantage of nations* (lk 73–93). Cambridge: Harvard Business School Management Programs.
- Prainsack, B. (2017). *Personalized medicine: empowered patients in the 21st century?*. NYU Press.
- Racine, E., Gareau, I., Doucet, H., Laudy, D., Jobin, G. ja Schraedley-Desmond, P. (2006). Hyped biomedical science or uncritical reporting? Press coverage of genomics (1992–2001) in Québec. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1278–1290.
- Ratcliff, C. L., Kaphingst, K. A., ja Jensen, J. D. (2018). When Personal Feels Invasive: Foreseeing Challenges in Precision Medicine Communication. *Journal of health communication*, 23(2), 144–152.
- Roberts, J. L. ja Weeks, E. (2018). *Healthism: Health-status Discrimination and the Law*. Cambridge University Press.
- Rose, N. (2013). Personalized medicine: promises, problems and perils of a new paradigm for healthcare. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 77, 341–352.
- Salk, R. H. ja Hyde, J. S. (2012). Contemporary genetics for gender researchers: Not your grandma's genetics anymore. *Psychology of Women Quarterly*, 36(4), 395–410.
- Scheu, A. M., ja Olesk, A. (2018). National Contextual Influences on Mediatization: The Comparison of Science Decision Makers in Estonia and Germany. *Science Communication*, 40(3), 366–392.
- Schleidgen, S., Klingler, C., Bertram, T., Rogowski, W. H. ja Marckmann, G. (2013). What is personalized medicine: sharpening a vague term based on a systematic literature review. *BMC medical ethics*, 14(1), 55.

Shostak, S., Freese, J., Link, B. G. ja Phelan, J. C. (2009). The politics of the gene: Social status and beliefs about genetics for individual outcomes. *Social Psychology Quarterly*, 72(1), 77–93.

Snell, K. (2019). Health as the moral principle of post-genomic society: Data-driven arguments against privacy and autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 28(2), 201–214.

Suárez-Díaz, E. (2010). Making Room for New Faces: Evolution, Genomics and the Growth of Bioinformatics. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 32(1), 65–89.

Tammpuu, P. (2004). Constructing Public Images of New Genetics and Gene Technology: The Media Discourse on the Estonian Human Genome Project. *TRAMES: A Journal of the Humanities & Social Sciences*, 8(1/2), 192–216.

Tarkkala, H. ja Tupasela, A. (2018). Shortcut to success? Negotiating genetic uniqueness in global biomedicine. *Social Studies of Science*, 48(5), 740–761.

Tarkkala, H., Helén, I. ja Snell, K. (2019). From health to wealth: the future of personalized medicine in the making. *Futures*, 109, 142–152.

Tutton, R. (2016). *Genomics and the reimagining of personalized medicine*. Routledge.

Weber, G. M., Mandl, K. D. ja Kohane, I. S. (2014). Finding the missing link for big biomedical data. *Jama*, 311(24), 2479–2480.

Meediaartiklid ja muud allikad internetist

100 000 geeniproovi kogumine algab 2. aprillil. (2018). *Tartu Ülikooli genoomikainstituut*, 20. märts. Kasutatud 22. aprill 2020, <https://genomics.ut.ee/et/uudised/100-000-geeniproovi-kogumine-algab-2-aprillil>

BNS. (2000). Geenivaramu katseprojekt hõlmab 10.000 inimest. *Delfi*, 7. september. Kasutatud 19. jaanuar 2020, <https://www.delfi.ee/news/paevauudised/eesti/geenivaramu-katseprojekt-holmab-10000-inimest?id=722434>

Eesti Geenivaramu koduleht: geenidoonorile. (i.a.). Kasutatud 6. aprill 2020, <https://geenidoonor.ee/geenidoonorile>

Eesti Geenivaramu. (2020). Saage tutvavaks - see on Viljo Soo. Facebooki sein, 9. jaanuar. Kasutatud 20. aprill 2020, <https://www.facebook.com/geenivaramu/posts/2701029440010827>

Eesti Haigekassa aastaraamat. (2014). Kasutatud 20. aprill 2020, https://www.riigiteataja.ee/akt/3150/5201/5001/2014_aasta_aruanne.pdf

Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Clinical Approach. (2015). Kasutatud 26. detsember 2019, https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Personaalmehitsiin/feasibility_study_for_personalised_medicine_in_estonia.pdf

Geenivaramu jätkab tööd Tartu ülikooli allasutusena. (2007). *ERR*, 3. aprill. Kasutatud 6. aprill 2020, <https://www.err.ee/456654/geenivaramu-jatkab-tood-tartu-ulikooli-allasutusena>

Inimuuringute seadus. (01.06.2002). *Riigi Teataja*. Kasutatud 20. aprill 2020, <https://www.riigiteataja.ee/akt/72581>

Kalev, I. (2013). Genoomika mõiste ja argenusuunad. *Genoomikast ja selle arengusuundadest mittebioloogidele*. Kasutatud 5. jaanuar 2020, <https://sisu.ut.ee/geneetika1/1-genoomika-m%C3%B5iste-ja-arengusuunad>

Kalmus, V., Masso, A. ja Linno, M. (2015). Kvalitatiivne sisuanalüüs. *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas*. Kasutatud 22. aprill 2020, <http://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys>

Kommunikatsioonitegu 2018 võitsid Postkastitalgud, Maailmakoristuspäev ja 100 000 geenidoonori kampaania. (2019). *Turundajate Liit*, 25. märts. Kasutatud 6. aprill 2020, <https://www.turundajateliit.ee/uudised/kommunikatsioonitegu-2018-voitsid-postkastitalgud-maailmakoristuspaev-ja-100-000-geenidoonori-kampaania>

Kändler, T. (2002). Geenifoorum keskendub isikulisele arstiabile. *Eesti Päevaleht*, 19. august. Kasutatud 11. jaanuar 2020, <https://epl.delfi.ee/est/veenifoorum-keskendub-isikulisele-arstiabile?id=50931492>

Metspalu, A. (2010). Andres Metspalu: personaalne meditsiin – kui kaua tuleb veel oodata? *Postimees Heureka*, 20. juuni. Kasutatud 14. detsember 2019, <https://heureka.postimees.ee/278375/andres-metspalu-personaalne-meditsiin-kui-kaua-tuleb-veel-oodata>

National Human Genome Research Institute: The Human Genome Project. (2019). Kasutatud 5. jaanuar 2020, <https://www.genome.gov/human-genome-project>

Oidermaa, J.-J. (2015). Eestis algab personaalmeditsiini pilootprojekt. *ERR Novaator*, 16. juuni. Kasutatud 27. detsember 2019, <https://novaator.err.ee/257198/eestis-algab-personaalmeditsiini-pilootprojekt>

Paulus, S. (2013). Andres Metspalu: nüüd on paras aeg minna üle personaalsele meditsiinile. *ERR Novaator*, 5. veebruar. Kasutatud 5. jaanuar 2020, <https://novaator.err.ee/246097/andres-metspalu-nuud-on-paras-aeg-minna-ule-personaalsele-meditsiinile>

Reformierakonna esimehe, peaminister Andrus Ansipi kone erakonna Üldkogul Tartus 25. mail. (2013). Reformierakond. Kasutatud 20. aprill 2020, <https://www.reform.ee/uudised/reformierakonna-esimehe-peaminister-andrus-ansipi-kone-erakonna-uldkogul-tartus-25-mail>

Rämmer, A. (2014). Valimi moodustamine. *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas*. Kasutatud 22. aprill 2020, <http://samm.ut.ee/valimid>

Sihtasutuse Eesti Geenivaramu asutamine. (31.05.2002). *Riigi Teataja*. Kasutatud 6. aprill 2020, <https://www.riigiteataja.ee/akt/84864>

Sotsiaalministeeriumi kodulehekülg: Eesti e-tervise strateegia. (2017). Kasutatud 13. aprill 2020, <https://www.sm.ee/et/eesti-e-tervise-strateegia>

Sotsiaalministeeriumi kodulehekülg: Personaalmeditsiin. (2019). Kasutatud 14. detsember 2019, <https://www.sm.ee/et/personaalmeditsiin-1>

Sotsiaalministeeriumi kodulehekülg: Personaalmeditsiini juhtprojekti eeluuring. (2017). Kasutatud 6. aprill 2020, <https://www.sm.ee/et/personaalmeditsiini-juhtprojekti-eeluuring>

Vabariigi Valitsuse tegevusprogramm 2014–2015. (2014). Kasutatud 10. aprill 2020, https://www.riigiteataja.ee/aktilisa/3290/4201/4007/VV_180k_lisa.pdf#

Ülevaade personaalmeditsiini mõistearengust arengust teaduskirjanduses. (2015). Kasutatud 29. detsember 2019, https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Personaalmeditsiin/personmed_moiste_arengud_5juuni2015.pdf

LISAD

Lisa 1. Dokumentide ja artiklite kodeerimisjuhendid

Dokumentide kodeerimisjuhend

A Dokumendi number

B Pealkiri

C Kuupäev

D Tellija

E Teostaja

F Dokumendi liik

G URL

H Retooriliste raamistikele iseloomulikud tekstiosad

H1 Geneetiline determinism

H2 Teaduslik optimism

H3 Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika

H4 Visioon andmepõhisest meditsiinist

I Uusi aspekte väljatoovad tekstiosad

Artiklite kodeerimisjuhend

A Artikli number

B Pealkiri

C Väljaanne

C1 ERR

C2 Postimees

C3 Delfi

D Kuupäev

E URL

F Kõneisik (1. kõneisik)

F1 teadlane

F1.1 geeniteadlane või geenivaramu esindaja

F1.2 meditsiinivaldkonna teadlane

F1.3 IT-valdkonna teadlane

F1.4 muu valdkonna teadlane

F2 ametnik

F3 ajakirjanik

F4 poliitik

F5 muu

F Kõneisik (2. kõneisik)

F1 teadlane

F1.1 geeniteadlane või geenivaramu esindaja

F1.2 meditsiinivaldkonna teadlane

F1.3 IT-valdkonna teadlane

F1.4 muu valdkonna teadlane

F2 ametnik

F3 ajakirjanik

F4 poliitik

F5 muu

F Kõneisik (3. kõneisik)

F1 teadlane

F1.1 geeniteadlane või geenivaramu esindaja

F1.2 meditsiinivaldkonna teadlane

F1.3 IT-valdkonna teadlane

F1.4 muu valdkonna teadlane

F2 ametnik

F3 ajakirjanik

F4 poliitik

F5 muu

G Retooriliste raamistikele iseloomulikud tekstiosad

G1 Geneetiline determinism

G2 Teaduslik optimism

G3 Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika

G4 Visioon andmepõhisest meditsiinist

H Uusi aspekte väljatoovad tekstiosad

Lisa 2. Kvalitatiivselt analüüsitud artiklite nimekiri ajalistes järjestuses

NR	Kuupäev	Artikli pealkiri	URL
1	05.02.2013	Andres Metspalu: nüüd on paras aeg minna üle personaalsele meditsiinile	https://novaator.err.ee/246097/andres-metspalu-nuud-on-paras-aeg-minna-ule-personaalsele-meditisiinile
2	08.04.2013	Sotsiaalkomisjon toetab personaalmeditsiini rakendamise juhtprojekti	https://tervis.postimees.ee/1195144/sotsiaalkomisjon-toetab-personaalmeditsiini-rakendamise-juhtprojekti? ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205
3	09.04.2013	Eesti tervishoid vajab kvaliteedihüpet	https://novaator.err.ee/245849/eesti-tervishoid-vajab-kvaliteedihupet
4	28.05.2013	450 000 eestlasele võidakse teha haiguste ennetust hõlbustav geenitest	https://epl.delfi.ee/eesti/450-000-eestlasele-voidakse-teha-haiguste-ennetust-holbustav-geenitest?id=66195802
5	22.08.2013	Rakuravi oleks Eestis võimalik, ent raha ei jätku	https://leht.postimees.ee/1356738/rakuravi-oleks-eestis-voimalik-ent-raha-ei-jatku? ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205
6	22.12.2013	Terviseekspert: e-tervise rakendus peaks koguma killustatud info kokku	https://www.err.ee/491992/terviseekspert-e-tervise-rakendus-peak-koguma-killustatud-info-kokku
7	03.09.2014	Toomas Asser: personaalmeditsiini tulevik on terviselugu	https://leht.postimees.ee/2907483/toomas-asser-personaalmeditsiini-tulevik-on-terviselugu? ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205
8	16.09.2014	Personaalmeditsiinist saab Eesti majanduse üks võtmevaldkond	https://forte.delfi.ee/news/teadus/personaalmeditsiinist-saab-eesti-majanduse-uks-votmevaldkond?id=69751021
9	17.12.2014	Dekaan: personaalmeditsiin pole võluvits	https://novaator.err.ee/256021/dekaan-personaalmeditsiin-pole-voluvits
10	29.01.2015	Geenide järgi riskide hindamine saab Eestis viie aasta jooksul laiemalt kättesaadavaks	https://lood.delfi.ee/maakodu/teeme-ise/geenide-jargi-riskide-hindamine-saab-eestis-viie-aasta-jooksul-laiemalt-kattesaadavaks?id=70662177
11	06.02.2015	Geenivaramu vanemteadur: Eestil on personaalmeditsiini jaoks kõik eeldused	https://novaator.err.ee/256353/geenivaramu-vanemteadur-eestil-on-personaalmeditsiini-jaoks-koik-eeldused
12	03.05.2015	Võtame asja isiklikult!	https://tervis.postimees.ee/3172619/votame-asja-isiklikult? ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205

13	16.06.2015	Eestis algab personaalmeditsiini pilootprojekt	https://novaator.err.ee/257198/eestis-algab-personaalmeditsiini-pilootprojekt
14	02.11.2015	Sotsiaalministeeriumi asekanstler: täppismeditsiini kulutõhususe hindamine võtab vähemalt viis aastat	https://novaator.err.ee/257934/sotsiaalministeeriumi-asekanstler-tappismeditsiini-kulutõhususe-hindamine-votab-vahemalt-viis-aastat
15	10.05.2016	Eesti teadlased ennustavad pärilikke tunnuseid täpsemalt kui kunagi varem	https://novaator.err.ee/258982/eesti-teadlased-ennustavad-parilikke-tunnuseid-tapsemalt-kui-kunagi-varem
16	25.09.2016	Täppismeditsiin – inimese ravimine rätsepatööna	https://arvamus.postimees.ee/3845195/tappismeditsiini-inimese-ravimine-ratsepatootna?_ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205
17	25.11.2016	Ain Aaviksoo hakkab Euroopas personaalmeditsiini arendama	https://tervis.postimees.ee/3923677/ain-aaviksoo-hakkab-euroopas-personaalmeditsiini-arendama?_ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205
18	01.02.2017	Geenivaramu saab valmis	https://novaator.err.ee/260208/geenivaramu-saab-valmis
19	20.12.2017	Riik võimaldab 100 000 inimesel saada teada oma geneetilised riskid	https://novaator.err.ee/649969/riik-voimaldab-100-000-inimesel-saada-teada-oma-geneetilised-riskid
20	28.12.2017	Kas ravimite kõrge hind on õigustatud? Tootjad väidavad, et nende töö on keeruline ja paljude riskidega	https://epl.delfi.ee/eesti/kas-ravimite-korge-hind-on-oigustatud-tootjad-vaidavad-et-nende-too-on-keeruline-ja-paljude-riskidega?id=80618439
21	14.07.2018	Riina Sikkut: Eesti on personaalmeditsiini osas teistest mitu sammu ees	https://novaator.err.ee/846499/riina-sikkut-eesti-on-personaalmeditsiini-osas-teistest-mitu-sammu-ees
22	05.11.2018	Kaarel Krjutškov: täppismeditsiin – uus suur võimalus Eestis	https://arvamus.postimees.ee/6445502/kaarel-krjutskov-tappismeditsiin-uus-suur-voimalus-eestis?_ga=2.91621658.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205
23	15.12.2018	Andres Metspalu: mida me 200 000 geeniprooviga tegelikult teha tahame?	https://heureka.postimees.ee/6477369/andres-metspalu-mida-me-200-000-geeniprooviga-tegelikult-teha-tahame?_ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205
24	21.12.2018	Eesti tervishoid teeb maailmas revolutsiooni	https://epl.delfi.ee/eesti/eesti-tervishoid-teeb-maailmas-revolutsiooni?id=84818291
25	13.03.2019	Kaarel Krjutškov: täppismeditsiin on tänapäev	https://arvamus.postimees.ee/6544241/kaarel-krjutskov-tappismeditsiin-on-tanapaev?_ga=2.89048219.1022458704.1573228097-1072390522.1570608205

26	14.04.2019	16 aastat inimgenoomi üleskirjutusest: kaugel oleme personaalmeditsiinist?	https://novaator.err.ee/929927/16-aastat-inimgenoomi-uleskirjutusest-kaugel-oleme-personaalmeditsiinist
27	29.08.2019	FORTE INTERVJUU Ameeriklaste geenivaramu vedaja: me ei jõua kunagi sinna, et suudame 30 aastat ette öelda, et inimesel saab olema vähk	https://forte.delfi.ee/news/teadus/forte-intervjuu-ameeriklaste-geenivaramu-vedaja-me-ei-joua-kunagi-sinna-et-suudame-30-aastat-ette-oelda-et-inimesel-saab-olema-vahk?id=87273641

Lisa 3. Retoorilisi raamistikke iseloomustavad tekstinäited analüüsitud dokumentide kaupa

“Analüüs personaalmeditsiini rakendamise võimalustest Eestis”	
<i>Retoriline raamistik</i>	<i>Tekstinäited</i>
Teaduslik optimism	Viimastel aastatel on personaalmeditsiin muutunud futuristlikust visioonist laialt aktsepteeritud uuenduslikuks lähenemiseks tervishoiule.
	Personaalameditsiin sobib üheks fookuseeritud arengueesmärgiks tervishoiusüsteemile, sest toetab olulisemaid tervishoiupoliitika tehnilisi eesmäärke (patsiendikeskus, ravikvaliteedi suurenemine, kulu-efektiivsus) ning võimaldab need koondada üheks teenuse osutamise tasemel tulemuseks - otsuste tegemine individuaalseid omadusi arvesse võttes.
	Personaalameditsiini rakendamine on võimalik käivitada juba praegu alustades ennast tõestanud kuluefektiivsete lahendustega.
Teaduslik patriotism ja innovatsiooni-poliitika	Globaalselt loetakse personaalameditsiini väga perspektiivseks ning erineva mastaabiga (sh riiklike) arendusprojekte on viimastel aastatel käivitatud palju.
	Just e-tervise üle-riigilises võimekuses seisneb Eesti äärmiselt oluline ja globaalselt hinnatud konkurentsieelis – sellise ulatuse ja funktsionaalsusega koostööplatvormi loomine mõnes teises maailma paigas nõuaks väga palju raha ja mitu aastat ettevalmistavaid tegevusi.
	Siiski ei püsi Eesti konkurentsieelis paindliku personaalameditsiini piloteerimiskohana igavesti, arvestades personaalameditsiini prioritseerimist järjest suurema hulga riikide poolt ning samuti väga aktiivset erakapitali huvi investeerimiseks ja arendustegevuseks selles valdkonnas.
	Biomeditsiin ja sellega seotud tehnoloogiavaldkonnad on ühed mahukamad ja kiiremini kasvavad majandusvaldkonnad, mistõttu edukas ja tulemuslik tegutsemine eeldab koostööd erasektoriga.
	Majanduslikus mõttes on personaalameditsiini süstemaatilisel arendamisel Eestis potentsiaali tuua olulisel määral täiendavat kasu nii tervishoiu- kui biomeditsiinalase teadus-arendustegevuse, kui ka täiendavate investeeringute ja töökohtade näol ettevõtluses. Eesti ettevõtetel on võimalus tulevikus saada siinse kogemuse eksportijaks teistesse riikidesse nagu seda täna ollakse e-riigi lahenduste osas.
	Eestil on võimalus kujuneda uuenenud tervishoiu teerajajaks kasutades ära meie tänast positsiooni.
Visioon andmepõhisest meditsiinist	Meditsiini ja bioinformaatika (e-tervis) on ühelt poolt ülejäänud valdkondi ühendav lüli ja teisalt on personaalameditsiin e-tervise üks kõige sisukam praktiline rakendusvaldkond.
„Eesti tervisesüsteemi teadus- ja arendustegevuse ning innovatsioonistrateegia 2015–2020“	
Teaduslik optimism	Lähtekohaks on keskendumine konkreetse inimese või inimeste rühma eripärale (st riskidele) ja eelistustele ning sellest lähtuvalt täpsemini sihitud teenuste ja sekkumistegevuste pakkumine.
	Mobiilse teenuseosutamise põhimõtted toetavad muu hulgas seda, et inimesed võtavad ise oma tervise juhtimise eest suurema vastutuse, kasutades selleks ühtlasi enda kasutuses olevate nutiseadmete võimalusi.
	2025. aastal tegutsevad riik, tervishoid, teadus ja ettevõtlus üksteise püüdlusi toetades, tekkinud on kriitiline mass aktiivsust ja hästitoimiv ökosüsteem. Eestisse tullakse meditsiini õppima, arstitööd ja teadust tegema, uusi lahendusi arendama ja testimise või lihtsalt tervist turgutama. Ja Eestilt tullakse õppima, sest siin on võimalik näha tervisesüsteemi tulevikku.
	Tuleviku tervisesüsteem peab pöörama märksa rohkem tähelepanu ennetusele, tervise hoidmisele ja säilitamisele.

	Seejuures tuleb tagada vastutuse püsimine õigel tasandil ning panustada rohkem ja targemalt terviseprobleemide ennetusse ja tervise hoidmisse, sest see eristab lõimimist lihtsast konsolideerimisest. Personaliseeritud lahendused saavad igapäevaseks.
Teaduslik patriotism ja innovatsiooni-politiika	Teisisõnu: nii nagu Eesti majanduse ees seisab ülesanne liikuda efektiivsuspõhisest arenguetapist teadmis- ja innovatsioonipõhisesse etappi, on sama proovikivi ka Eesti tervishoiul. riik ja kõik tervisesüsteemi osalised arendavad välja tulemuspõhise printsiibi rakendamiseks vajalikud pädevused ja võimekused, sh digitaalseks andmehalduseks. Lähtekohaks on peamiselt kaugteenuste (näiteks teletervis, -meditsiin ja -hooldus, e-teenused) aktiivne arendamine ja kiire süsteemis kasutuselevõtt vastukaaluks tervishoiutöötajate arvu paratamatule vähenemisele ning teenuste võrgustumisest tulenevale komplekskuse kasvule Seni ei ole tervisesüsteemis teadustööd ja innovatsiooni piisavalt väärtustatud, mistõttu on süsteemi võimekus teadust ja innovatsiooni ise teostada ning nende nõudlust kujundada vähene. Samuti on koostöö teadusasutuste ja tervisetehnoloogia ettevõtetega Eesti tervisesektori jaoks kasutamata potentsiaal (ptk 3). Tulevikuvisionis nähakse teadust ja innovatsiooni kõigi tervisesüsteemi osaliste igapäevatöö pärisosana, mida väärtustatakse kui tervisesüsteemi elujõu asendamatu allikat (ptk 4). Vähemalt ühes sellises nn kuumas valdkonnas (nt personaalmeditsiinis) on Eesti tõusnud eduka rakendamise mudelriigiks ning andnud võimenduse teadusuuringutele ja ettevõtlusele laiemalt. See on toonud rahvusvahelist tähelepanu ning lisaressurssi väliskapitali ja inimeste näol. See on nihutanud teadustöö fookuse rakenduslikematele, multidistsiplinaarsetele uurimistöödele. Paistab, et Eesti teaduspolitiika üldine visioon teaduse suuremast sotsiaal-majanduslikust kasust võib saada tervishoiuvaldkonnas tegelikkuseks. Riik kui tark tellija tervishoiu on omandanud vilumuse, kuidas panna oma suur turujõud ja muud hoovad innovatsiooni hoogustamiseks tööle. Selle ilmeks näide on uuringuteks ja innovatsiooniks mugavalt kasutada olev tervise suurandmete taristu ning ettevõtete osaluse soodustamine teenuste osutamise ja arendamise protsessis, millest omal ajal saigi hoo sisse Eesti tervisetehnoloogia ettevõtluse ja investeeringute buum.
Visioon andmepõhisest meditsiinist	nüüdisaegseid info- ja kommunikatsioonitehnoloogia (IKT) võimalusi kasutades erinevate terviseandmete (st tervise-, haiguse-, geeni-, keskkonna- jms inimese tervisega seotud andmete) ühendatud analüüsil põhinevate isikupõhiste või kihitatud (ingl stratified) teenuste ja sekkumistegevuste võimaldamine; Lähtekohaks on peamiselt kaugteenuste (näiteks teletervis, -meditsiin ja -hooldus, e-teenused) aktiivne arendamine ja kiire süsteemis kasutuselevõtt vastukaaluks tervishoiutöötajate arvu paratamatule vähenemisele ning teenuste võrgustumisest tulenevale komplekskuse kasvule. Selleks on oluline (digitaal)andmetel põhineva otsustamise ja teenuse osutamise põhimõtete realiseerimine traditsiooniliste – füüsilise kontakti ja asukohaga seotud – sekkumistegevuste kõrval. Mobiilse teenuseosutamise põhimõtted toetavad muu hulgas seda, et inimesed võtavad ise oma tervise juhtimise eest suurema vastutuse, kasutades selleks ühtlasi enda kasutuses olevate nutiseadmete võimalusi. (digitaal)andmetel põhineva otsustamise ja e-teenuse osutamise mõistliku kasutuse põhimõtete juurutamine traditsioonilise teenuseosutamise protsessi osana; Inimeste endi poolt nende kasutuses olevate seadmetega kogutud terviseandmete lõimimine teenuste osutamise protsessi. Võrgustunud seadmete lai levik võimaldab koguda rohkelt terviseandmeid Otsustamine muutub tänu andmeanalüüsi arengule täpsemaks ja kiiremaks
„E-tervise visioon 2025/E-tervise strateegiline arenguplaan“	
Teaduslik optimism	Paranenud on inimeste võimalused osaleda oma tervise seisundi aktiivsel juhtimisel; inimestele on isikupõhiste tervise- ja geenianalüüsi ning digitaalse otsusetoe abil võimalik pakkuda täpsemini sihitud teenuseid

	Eesmärgiks on toetada inimeste endi poolt oluliselt suurema vastutuse võtmist oma tervise eest, mis tähendab suuremat teadlikkust oma tervisest ja sellega seotud riskide juhtimisest ning suurenenud osalemist tervisteenuseid puudutavate valikute/otsuste tegemisel.
	Inimesekeskse ja personaliseeritud tervisesüsteemis on oluline, et inimene muutuks passiivsest andmete vaatajast oma tervise aktiivseks juhtijaks, kasutades selleks tema individuaalsetele eripäradele ja eelistustele kohandatud e-teenuseid.
	Teine fookusvaldkond koondab e-tervise alased tegevused, mis võimaldavad tervisteenuste osutamist ja korraldamist senisest enam iga üksiku inimese vajadusi arvestavalt ning seeläbi preventiivse, prognoosiva ja inimesi kaasava lähenemise ulatuslikumat juurutamist tervishoius.
Teaduslik patriotism ja innovatsiooni-politiika	kasvanud on tervisealane teadus- ja arendustegevus ning ettevõtlus.
	Kõigil tasanditel toimub pidev innovatsioon: uute lahenduste proovimine ja juurutamine teenuste tulemuslikkuse ning süsteemi tõhususe parandamiseks.
	E-tervise strateegia toetab otseselt ka Eesti infoühiskonna visiooni ja arengukava 2025 elluviimist ning nutika spetsialiseerumise lähenemist Eesti majanduskasvu toetamisel. Nii koondab e-tervise tervise-, hoolekande ja tööturu valdkondade tervisele suunatud elahenduste arendamise tegevused ühtseks tervikuks, võttes arvesse vastavaid e-riigi arendamise üldisi arengusuundi ja põhimõtteid ning valdkondliku ettevõtluse ja teadus- ja arendustegevuse arenguvõimalusi.
	Meetme eesmärk on suurendada ravi- ja diagnostika tulemuslikkust ning suurendada tervisevaldkonna teadus- ja arendustegevuse võimekust ja ettevõtluse arengupotentsiaali rahvusvahelises mastaabis kasutades integreeritult tervise-, ravi- ja geenianalüüse.
	Eesti on muu maailmaga võrreldes unikaalses olukorras, kuna meil on olemas 15 aastat geeniproovide kogumise ja analüüsimise kogemust ning välja on ehitatud turvaline taristu eri allikatest pärit andmete omavaheliseks ühendamiseks. See loob võimalused üheaegselt ja vastastikku teineteist võimendavaks arenguks nii kliinilises igapäevameditsiinis, tervisealases teadus- ja arendustegevuses kui ka ettevõtluse arengus. Seejuures on kriitiline erinevate pädevuste ja organisatsioonide koordineeritud ühistegevus, mida toetab asjakohane etervise taristu.
	Arvestades, et suurem personaliseeritus ja individuaalne vastutuse ning inimesekeskse põhimõtete rakendamine on kõikjal maailmas kaasaegsete tervisesüsteemide üks arengueesmärke, omavad e-tervise alane tehnoloogiline innovatsioon ning läbivalt kogu tervisesüsteemis protsesside muutmine olulist majanduspotentsiaali. Seetõttu on fookusvaldkonna eesmärgi saavutamiseks äärmiselt oluline tegevuste elluviimisesse integreerida ka teadus-arendustegevus ja ettevõtete initsiatiiv.
Visioon andmepõhisest meditsiinist	Strateegias lähtutakse eeldusest, et e-tervise ehk tervishoiu infotehnoloogiliste (IT) vahendite ja võimaluste loomine on eelduseks tervisevaldkonna sisuliste eesmärkide saavutamisele, ent ei taga üksi nende saavutamist.
	Andmetest on võimalik moodustada terviklik pilt inimese tervisega seonduvast: ajalises dünaamikas alates pärilikkuse infost, tervises seisundit kirjeldavatest tunnustest, tervisekäitumise iseärasustest kuni keskkonna andmeteni (s.t andmed meie seest, meie küljest, meie ümbruskonnast).
	Kvaliteetsed terviseandmed ja terviseandmete taristu. Andmehõive on kvaliteetne ja andmete töötlemine tõhus alates tekkekohast kuni kättesaadavuseni erinevatele kasutajatele.
	Võetakse kasutusele otsustustoe rakendused ravimite koostöös hindamiseks
	Inimestele suunatud nutilahenduste ja veebipõhiste õppemängude (serious games) rakenduste arendamine.
	Andmed on aktiivses kasutuses alates esmasest kasutamisest tervisejuhtumite lahendamisel kuni taaskasutusele hilisemalt, sh teadus- ja arendustöös ja ettevõtete poolt pakutud lisateenustes.
	E-tervise lahendustest on saanud spetsialisti tööline abimees: tõenduspõhisteks otsusteks on andmed ja tugi spetsialistile kõikjal kättesaadav ja kohe kasutatav, andmete sisestamine on lihtne ja sujuv.

	Probleeme inimesekesse personaalmeditsiini rakendamisel Eestis on mitmeid, alustades terviseandmete olulisest suurenemisest ja sellega kaasnevast puudulikkusest kasutusoskusest ning lõpetades personaalset tervislikku käitumist toetavate tõenduspõhiste infomaterjalide kättesaadavusega. Suurte andmehulkade korral osatakse neid küll keskmiste näitajate tasemel analüüsida, kuid personaliseerimine üksikisiku tasemele on välja arendamata. Tervise- ja geenianndmete koostööks igapäevases kliinilises praktikas puudub tehniline võimekus. Puuduvad (sisulised ja tehnilised) lahendused personaalse tervisejuhtimise toetamiseks ning inimeste endi osalus enda tervise juhtimisel on madal. Väljakutse e-tervisele on terviseteenuse otsustamiseks kasutatavate andmehulkade suurenemine (raviandmetele lisanduvad olulisel määral tervise- ning geenijm molekulaarandmed) ning sellest tulenevalt otsuste aluseks kasutatavate andmeanalüüsi meetodite (tõenäosuslike seoste kvantitatiivanalüüs) ja otsusetoe abivahendite kasutamine. Eesmärgiks on toetada tervishoiutöötajaid ja inimesi suurte andmehulkade haldamisel ning liikumist keskmisele patsiendile kohandatud ravijuhiste rakendamisel iga üksiku patsiendi tuleviku terviseriskide prognoosimise ja juhtimise suunas. Meetme eesmärk on suurendada ravi- ja diagnostika tulemuslikkust ning suurendada tervisevaldkonna teadus- ja arendustegevuse võimekust ja ettevõtluse arengupotentsiaali rahvusvahelises mastaabis kasutades integreeritult tervise-, ravi- ja geenianndmeid. Personaalmehitsiini laiem rakendamine eeldab keerukamate seoste analüüsi paljude geenide ja erinevate tervise- ja haigusandmete vahel, mille puhul peamine eesmärk on prognoosida võimalikku haiguse tekkimist ja tagajärgi tulevikus inimese pärilikkuse, keskkonnategurite, käitumise ja meditsiinilise sekkumise ühismõjuna. Reeglina on need seosed keerukad ning vajavad ulatuslikku andmeanalüüsi, suuremat teadlikkust ja toetavaid infotehnoloogilisi tööriistu, mis aitavad informatsiooni töödelda ja kasutataval kujul esitleda.
„Personaalmehitsiini tervishoiu rakendamise pilootprojekt 2015–2018. Kavand“	
Teaduslik optimism	Eesti elanike tervise paranemine - saavutatakse pikemaajaliselt, kuid selleks vajalike andmete kogumist ja seiret alustatakse kohe pilootprojekti raames. Tegemist oleks täiesti uut tüüpi laiaulatusliku innovatsiooni juurutamisega Eesti tervishoiu, mistõttu on vaja välja töötada teadus-arendustegevuse, igapäevase kliinilise praktika ning ettevõtluse arengu sihipäraseks koostööks vajalikud põhimõtted ning sobitada need Eesti konteksti.
Teaduslik patriotism ja innovatsiooni-politiika	Ühiskonna seisukohast on pilootprojekti eesmärgiks välja töötada kuluefektiivsemad lähenemised tervishoiuteenuste korraldamiseks. Personaalmehitsiini koos kõigi sellega seotud rakendusteamadega on biomeditsiiniteaduste üks kõige mahukam ja kiiremini kasvav majandusvaldkond, mistõttu on sellega seotud väga suur ärihuvi (farmaatsia-, informaatika- ja biotehnoloogiatööstus) – edukas ja tulemuslik tegutsemine eeldab koostööd ka erasektoriga, et jagada riske, investeeringuid ning oskusteavet. Personaalmehitsiini arendamine tooks Eestile suurt kasu, nagu investeeringud, uued töökohad, majanduskasv ning Eesti ettevõtete võimalus tulevikus saada siinse kogemuse eksportijaks. Teadus- ja arendus- ning innovatsioonialase tegevuse tulemuseks on rahvusvaheliselt tunnustatud ning metodoloogiliselt ja teaduslikult edukas personaalmehitsiinalase teadmussirde võimekus Eestis (akadeemiline ja rakenduslik teadustegevus ning tootearendus). Samuti suureneb teadus- ja arendusinvesteeringute kaasamise võimekus hästitoimiva terviseinfo haldamise ja analüüsivõimekusega seoses. rahvusvaheliselt tunnustatud Eesti personaalmehitsiini kontseptsioon ja platvorm (meediakajastus, investeeringud, ühisprojektid) Samuti on hästi integreeritud kliiniline ning T&A&I arendustegevus heaks eelduseks tipptasemel IKT arendustegevuse, kõrgtehnoloogiliste töökohtade ja investeeringute meelitamiseks Eestisse.
	Personaalmehitsiini pilootprojekt on suunatud individualiseeritud ravi- ja ennetavate

Visioon andmepõhisest meditsiinist	teenuste juurutamisele kliinilises praktikas kõikehõlmavate terviseandmete mugava kasutamise ja otsustustoe kaudu.
	toimiv tervise- ja individuaalselt molekulaarsete andmete suurandmete analüüsivõimekus, mis on rakendatav Eesti tervishoiusüsteemi toetuseks ning on rahvusvaheliselt konkurentsivõimeline
„Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Clinical Approach. Lühikokkuvõte „ ja „Ülevaade personaalmeditsiini mõiste arengust arengust teaduskirjanduses“	
Teaduslik optimism	Personaalmehitsiini abiga peaks tervishoiu juhtimise paradigma keskenduma ennetusele, liikudes haiguselt heaolule, haiguste ravimiselt tervise säilitamisele. Kui paraneb meie võimekus haiguste ennetamiseks ja individuaalsete erinevuste arvestamiseks haiguste diagnoosimisel, kogemisel ja ravile reageerimisel, siis pakub personaalmehitsiini lootust, et haiguste kestust ja raskust on võimalik vähendada.
	Personaalmehitsiini võimaldab vähendada ravikuluseid, kui me oskame kiiresti ja usaldusväärselt valida patisendile maksimaalselt efektiivse raviviisi, mis vähendavad ebaefektiivsete ravimeetodite kasutamist ja aitavad vältida ravimite kõrvaltoimeid.
	PM on terviklik tervishoiusüsteem, mis keskendub patsiendi kui üksikisiku vajadustele.
Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika	2014. aasta novembris esitas Sotsiaalministeerium Vabariigi Valitsusele personaalmehitsiini tervishoiu rakendamise pilootprojekti 2015-2018 kavandi. See toimus kaks kuud varem kui USA president Barack Obama 30. jaanuaril 2015 avalikustas <i>US Precision Medicine Initiative</i> .
	See oleks keskkond, mille toel saaks läbi viia innovaatilisi ja mastaapseid kliinilisi uuringuid, kasutades ara Eesti e-riigi eeliseid ja tervishoiusüsteemi kompaktsust.
Visioon andmepõhisest meditsiinist	Personaalmehitsiini on kaasaegse tervishoiu edasiarendus uutel põhimõtetel. Uudseks põhimõtteks on üksikisiku kõigi ainulaadsete terviseandmete süstemaatiline ja terviklik analüüs, et selle alusel kohendada mistahes tervisealane sekkumine (ennetus, ravi või hoolekanne) individuaalselt optimaalse tulemuse saavutamiseks. Terviklikud terviseandmed hõlmavad kõike, mis on potentsiaalselt seotud tervisega: alates fenotüübist ja genotüübist kuni individuaalse tervisekäitumise ja -eelistusteni, samuti elukeskkonda ja kokkupuuteid tervishoiusüsteemiga.
	Võtmelemendid personaalmehitsiini rakendamiseks on isikupõhised terviseandmed ja võimekus neid andmeid analüüsida tervisesekkumiste planeerimiseks ja tõenäosuslike prognooside koostamiseks.
	Personaalmehitsiini rakendamine on radikaalne paradigmaatiline muutus võrreldes traditsioonilise kliinilise praktikaga. Selle väljakutse lahendamine on võimalik ainult koolitades tervishoiutöötajaid ja varustades neid asjakohaste infotehnoloogiliste vahenditega.
	Asjakohaste uute infotehnoloogiliste lahenduste väljatöötamine elektroonilistes haiguslugudes ja e-tervise süsteemis on eelduseks pilootprojekti tulemuslikkusele ja personaalmehitsiini rakendamisele Eesti tervishoius.
	Personaalmehitsiini eesmärgiks populatsiooni tasemel on isikupõhiste terviseandmete kogumine ja kasutamine mitte koheselt üksikisiku aitamiseks, vaid eelnimetatud kliinilise käsitluse otsusetugede väljatöötamiseks, ravitulemuste monitoorimiseks ja tervishoiuteenuste kvaliteedi juhtimise eesmärgil. See annaks võimaluse radikaalselt uute teenuste arendamiseks erinevate haigusseisundite või tervisekäitumise mustritega isikute jaoks – uued võimalused arstidele ja teadlastele inimeste tervisega seotud küsimuste lahendamisel.
„Description of the current status and future needs of the Information Architecture and Data Management solutions for the national personalised medicine pilot project. Lühikokkuvõte“	
Teaduslik optimism	Täisgenoomide sekveneerimise hind jätkab avatud turul langust, kuid meie teadmised ja kogemused kasvavad. Seetõttu oleme nüüdseks jõudnud punkti, kus genoomika andmeid võiks hakata käsitlema rutiinse tervishoiuteenuse kulu-efektiivse komponendina.
	Rahvusvahelised eksperdid nõustuvad, et just nüüd on õige aeg alustada

	personaalmehitsiini põhimõtete riiklikul tasemel rakendamist, kuna sekveneermiskulud on langenud ja on olemas rakendamiseks ka tõenduspõhiseid kulu-efektiivseid kasutuslugusid.
Teaduslik patriotism ja innovatsiooni-politiika	Eesti jaoks loob unikaalse eelise juba praegu olemasolev Eesti Geenivaramu andmekogu 50 000 geenidoonori andmete ning 2300 täisgenoomiga ning teiseks Eesti tervishoiuandmete kõrge digitaliseerituse ja tsentraliseerituse aste.
	Märkimisväärne osa Eesti rahva terviseandmetest on reaallajaandmebaasidest kättesaadav ja iga isiku andmed eri andmekogudes ühendatavad tänu isikukoodidele ja X-tee andmevahetuskihile. Eestis on tänaseks kogutud koeproovid 5% rahvastiku kohta, 2400 neist saavad peagi ülegenoomselt sekveneeritud. Mitmed teadusgrupid on juba tegelenud andmete kogumise, eraldamise ja kvaliteedi uurimisega, samuti uute otsusetoe algoritmide väljatöötamisega.
	Sellise algoritmide andmebaasi ja otsusetoe rakenduste arendamine oleks Eestile unikaalne eelis ja rahvusvahelise koostöö võimalus.
	Samas ei ole olemas universaalseid otsusetoe algoritmide kogumeid, lahendusi ega andmebaase. Nende loomine võiks anda Eestile hea platvormi rahvusvaheliseks koostööks.
	Infotehnoloogiline ja teaduslik ekspertiis on Eestis olemas ühelt poolt tänu tugevatele teadus- ülikoolidele ja nende juures tegutsevatele meeskondadele ja teiselt poolt tänu asjakohasele infohaldusele.
Visioon andmepõhisest meditsiinist	Märkimisväärne osa Eesti rahva terviseandmetest on reaallaja andmebaasidest kättesaadav ja iga isiku andmed eri andmekogudes ühendatavad tänu isikukoodidele ja X-tee andmevahetuskihile.
	Sellel põhinev tuleb nimetatud tegevusi käsitleda pigem ad hoc lahendustena, kuna need ei moodusta veel terviklikku tsüklit teadus-ravi-jälgimine-teadus ahelas. Automaatset otsusetoe, mis on personaalmehitsiini oluline osa, ei ole Eesti praktikas tänaseni kasutatud, isegi mitte ilma geneetika komponendita. Ka maailmas ei ole valmis rakendataval kujul olemas kõikehõlmavaid automaatse otsusetoe rakendusi ega geneetika baasil tehtavate kõikvõimalike riskiskooride ja ennustusalgoritmide andmebaasi.
	Pilootprojekti tuleb leida õige tasakaal vähese ja liigse privaatsuse tagamise mehhanismide vahel. Ühelt poolt võib mistahes genoomi info leke tekitada suurt vastuseisu kogu projektile. Teiselt poolt võivad aga privaatsuse liigse kaitsega seotud takistused drastiliselt pidurdada teadustegevust, mis on pilootprojekti ja tuleviku arengu võtmekomponent. Uuringud on vajalikud nii otsusetoe algoritmide väljatöötamiseks kui rahvusvaheliste ravijuhiste ja algoritmide valideerimiseks Eesti andmetel enne juurutamist.
“Personaalmehitsiini rakendamiseks digitaalsete otsustustoe lahenduste arendusuuring. Lühikokkuvõte”	
Visioon andmepõhisest meditsiinist	Uuringu käigus selgus, et erinevates Eesti tervishoiu andmebaasides (Tervise infosüsteem, Haigekassa andmebaas, Geenivaramu) on rohkelt andmeid, mida on võimalik personaalmehitsiini eesmärkidest lähtuvalt digitaalse otsustustoe rakendamisel kasutada. Osa nendest andmetest on struktureeritud ja vastavad rahvusvahelistele standarditele, kuid oluline osa andmetest on vabateksti kujul või korralikult struktureerimata, mis teeb nende otsese kasutamise digitaalse otsustustoe tarkvara jaoks võimatuks.
	Teine oluline tähelepanek on, et personaalmehitsiinis rakendatavate otsustustugede andmekoosseis ei erine oluliselt igapäevases otsustusprotsessis kasutatavatest andmetest. Erinevuseks on eelkõige intensiivsem geenandmete kasutamine indiviidi molekulaarseks profileerimiseks ja märgatavalt suurem, kogu inimese elukaart haarav digitaalsete tervise- ja meditsiiniandmete kasutamine.
	Personaalmehitsiini rakendamise vaatevinklist on siiski näha, et paljudes riikides käib uurimis- ja arendustöö geenandmete digitaalsetes otsustustugedes kasutusele võtmiseks väga aktiivselt.
	Kuna selles valdkonnas on areng väga kiire, siis töögrupi soovitusena on jätkata Eestis otsustustugede välja töötamist ja piloteerimist personaalmehitsiini kontekstis lähtudes mõlemast (SVH/diabeet ja rinnavähk) kliinilisest stsenaariumist.

“Feasibility Study for Personalised Medicine in Estonia: Business cooperation, management organisation and evaluation methodology. Lühikokkuvõte”	
Teaduslik optimism	Tänapäevased praktilised personaalmeditsiini lahendused võimaldavad ära kasutada vaid murdosa kõigest sellest, mida personaalmeditsiini rakendamine võiks potentsiaalselt pakkuda.
Teaduslik patriotism ja innovatsiooni-poliitika	Eesti on olnud personaalmeditsiini globaalse kogukonna pioneeride hulgas alates valdkonna varastest päevadest. Selge ja läbipaistev õigusruum ning hea organisatsiooniline suutlikkus on võimaldanud luua rahvusvaheliselt konkurentsivõimelise genoomika- ja terviseandmete kogu, mis omakorda on tõstnud Eesti personaalmeditsiini eesliikujate hulka. Lisaks on Eesti astunud olulisi samme digitaalsete tehnoloogiate rakendamisel riigi tasandil andmete käsitlemiseks ja autentimiseks. Selle tulemuseks on unikaalne ja turvaline andmehaldusplatvorm, mis loob võimalused tõsta avaliku halduse suutlikkust ja efektiivsust. Märkimisväärne avalik toetus tervise- ja geenandmete kogumiseks ja teadusuuringute läbiviimiseks aitab samuti kaasa soodsa keskkonna loomiseks personaalmeditsiini arendamisel ja rakendamisel. Viimastele omast dünaamikat, kliente ja arengumootoreid analüüsi eesti valdkondlike tugevuste ja võimaluste taustal. Eestis juba enam kui kümme aastat arendatud rahvastikupõhine biopank ja Etervise infrastruktuur annavad meile teatud rahvusvahelise eelise ja võimaluse kiireteks edasisteks arendusteks.
	Eestis juba enam kui kümme aastat arendatud rahvastikupõhine biopank ja Etervise infrastruktuur annavad meile teatud rahvusvahelise eelise ja võimaluse kiireteks edasisteks arendusteks. Võib välja tuua kolm põhilist valdkonda, kus Eesti võiks globaalses PM väärtusahelas edu saavutada: (1) ravimiarendus ja kliinilised uuringud; (2) Diagnostikasektor koos riist- ja tarkvaraarendusega; (3) digitaalsed otsusetoed rakendused (IKT lahendused, suuremahulised andmeanalüüsid, kasutajaliidesed, turvaline andmevahetus jne.). Seejuures on oluline märkida, et võttes arvesse mitmete riikide üha kasvavat aktiivsust personaalmeditsiini vallas, on edumaa ajutine ja kestab tõenäoliselt vaid järgnevad 1-2 aastat.

Lisa 4. Artiklites leiduvad retoorilisi raamistikke iseloomustavad väited

<i>Retooriline raamistik</i>	<i>Tekstinäited</i>	<i>Artikli nr</i>
Geneetiline determinism	Arstil ei ole kunagi võimalik saada nii põhjalikku infot, isegi kui ta küsitleb patsienti terve päeva. Täpsus ei ole võrreldav ja inimene alati ei tea, mis haigused tal on. Pealegi ei teata teinekord poolt oma suguvõsa. Haigused võivad olla ka nii keerulised, et isegi arstid ei oska diagnoosi panna, aga geenid näitavad täpselt, mis haigused inimesel on või võivad tulla. Piltlikult öeldes on sellel geenide püüdmise võrgul täna veel suured silmad ja kätte saadakse «suured kalad», samas suureneb täpsus iga kuuga ja varsti saab käte ka iga kilu!	1
	Kruuv-Käo on arvutanud, et kui genoomianalüüsi tulemusel selgitatakse välja, kas inimesel on suurem oht haigestuda, ja alustatakse ennetavat ravi, siis võiks aastas õnnestuda vältida 175 surma, mis on aset leidnud müokardi infarkti tõttu. Kui need riskirühmas inimesed elaksid kasvõi kümme aastat, tähendab see majandusele hinnanguliselt 70 miljoni euro suurust võitu. Ühe inimese ravile kuluks aga umbes kolm eurot kuus.	10
	Me peame leppima tõsiasjaga, et kõigist võimalikest biomarkeritest on just geneetiline info kõige suurema ja varasema ennustusvõimega, ja kuigi ka elustiil on oluline, ei pääse me geneetikast sealgi.	16
	Siin tulebki mängu geenidoonorile kasulik info. Meil kõigil on genoomis palju erinevaid variante, ka neid, mis on kahjulikud. Õnneks on meil aga kõiki geene kaks – üks eksemplar on saadud kaasavaraks emalt, teine isalt. Ja kui ka emmal-kummal neist oli üks geen kahjuliku variandiga, aitab teine koopia tavaliselt hädast välja. Just nagu neerudega: meil on kaks neeru, aga üldiselt annab elada ka ühega.	23
	Väga väike osake meist võib inimese kohta jutustada pika loo: nende testide aluseks on vaid 0,2% inimese DNA-st. See on ilmetilluke erinevus väga paljude erinevate inimeste vahel. Seega tundub, et me oleme tõesti päralt jõudmas personaalmehitsiini ajastusse. Inimgenoomil läks lihtsalt veidi kauem aega, et seda lubadust täita.	26
Teaduslik optimism	Inimesi tuleb harjutada mõttega, et nad võtaksid oma tervise eest ise suurema vastutuse. Praegu on see küllalt lihtne, sest eestlased suhtuvad geneetikauuringutesse suhteliselt sõbralikult. Emori uuringute põhjal toetab geeniuuringuid 75% inimestest. Maailmas on palju riike, mis on rahva usaldusega kimpus. Nii et üks põhjus, miks on praegu õige aeg, seisneb inimeste soovivas suhtumises. Teiseks, kui on võimalik nii palju kasu saada, siis minu kui arsti süda ei lase inimestel liiga kaua haige olla.	1
	On uuritud, et 75% inimesi muudab oma elustiili, kui neile öeldakse, millised on nende personaalsed geneetilised riskid.	1
	Riigikogu sotsiaalkomisjoni täna sel istungil tutvustas Eesti Geenivaramu direktor professor Andres Metspalu personaalse meditsiini rakendamise võimalusi. Tema nägemuses on Eestis tekkinud vajadus, aga ka võimalused personaalse tervishoiu juurutamiseks. Uudne geenianalüüsil põhinev meetod aitaks juba perearsti tasandil võtta arvesse patsientide geneetilist omapära, selgitada välja haigusriskid ja võimalikud ravimite kõrvaltoimed ning doos. Metspalu tegi ettepaneku alustada juhtprojektiga, kus arstid saaksid aasta jooksul patsientide geeniinfot kasutada.	2
	"Nii palju, kui me siin arstidega koos töötame on näha, et iga eriarst valdab oma ala geneetikat väga hästi. Perearstidega on sama moodi. Meil on väga aktiivseid perearste, kes ootavad, millal niisugune võimalus neile tekiks. Kui meil on ligi 800 perearsti, siis ligi 600 võtsid neist osa Geenivaramu projektist. Ma ütlesin, et kaks kolmandikku olid huvilised," ütles Metspalu.	3

	Teine suur valdkond on Neumani sõnul infarktijärgne ravi, mille kohta on suured kliinilised uuringud tehtud ja mida on juba üsna palju rakendatud. «Tulemused on suurepäraseks – suremus väheneb, paranemine kasvab,» rääkis rakubioloog.	5
	Oluline asi, mida meie Eestis tahame ja saame teha, on haiguste ennetamine. Kui praegu ei ole inimestele pakkuda piisavalt usaldusväärseid lahendusi, siis tegelikult on hakanud see kivi väga suure hooga liikuma seetõttu, et valitsus otsustas umbes kuu aega tagasi, et personaalse meditsiini pilootprogramm käivitatakse.	10
	Eesti riik liigub sinna poole, et tulevikus on kõigil inimestel, kes seda soovivad, oma genoomianalüüs. Eestlaste jaoks võiks tulevik olla väga hea.	10
	Veelgi laiemalt vaadates tähendab personaalmeditsiin seda - arvestades, et üldised soovitusel rohkem liikuda ja tervislikumalt toituda pole tulemusi andnud, sest inimeste kehakaal muudkui suureneb ja terviseprobleemid teravnevad - , et juba varasest lapsest saab igatüüpi kaasa individuaalsed soovitusel, kuidas edasises elus ennetuslikult toimida, ning millal pöörduda arsti juurde konsultatsioonile või uuringutele.	12
	Kruuv prognoosib, et esimesed personaalmeditsiini teenused võiks turule jõuda kolme kuni viie aasta pärast.	12
	See on paljutõotav teadusharu. Uuringud on näidanud, et Eestis õnnestuks aastast päästa umbes 170 inimese elu, kui genoomiinfo põhineva riskiskoori alusel saaks tuvastada nende suurema ohu surra südameinfarkti ning alustada õigeaegselt kolesterooli taset langetava raviga.	12
	Geenivaramu direktori Andres Metspalu sõnul kirjutavad doonorid iga päev ja soovivad teada, millal nad analüüside tulemused teada saavad. „Nüüd lõpuks ma saan öelda, et head geenidoonorid, see päev on nüüd juba päris ligil,“ nendib Metspalu. Geenivaramu juht toonitab siiski, et saadavad tulemused on teaduslikud, see pole veel meditsiin.	18
	„Praegu on osapooltel selge soov ja ka riigi rahastus aasta jooksul võimalikult paljudelt inimestelt geeniproovid koguda ja need genotüüpiseerida. See on suurepärane algus,“ ütles Veidebaum. „Tegelik teadustöö algab aga alles siis, kui proovid on kogutud.“	19
	Personaalmiditsiin on osaliselt juba kohal. Näiteks onkoloogias on mõnede kasvaja liikide puhul tavapärane, et spetsiifiliste testide (biomarkerid, geenivariatsioonid) abil uuritakse enne ravi määramist haiguse eripära igal konkreetsel haigel.	20
	Mägi tõi esile ka üldisema väärtuse. „Oluline on hoopis väärtus, mida uued ravimid ühiskonnale annavad. Näiteks üle 75% Euroopa vähihaigeid naaseb pärast innovaatiliste ravimite kasutuselevõttu tööle. Mitme paikmega vähk on muutunud varajase avastamise korral ravitavaks või krooniliseks haiguseks. Tänapäeva raviga elab kaks kolmest vähihaigest üle viie aasta. Ka on välja arvatud, et suurema sissetulekuga OECD riikidest on inimeste eluea pikenemine aastatel 2000–2009 olnud 73% ulatuses seotud innovaatiliste ravimite kasutuselevõttuga.“	20
	Personaalmiditsiiniist saavad juba praegu kasu geenidoonorid, kes kümme aastat tagasi geeniproovi andsid ja on nüüd saanud tagasiside. . [...] Samuti on meil kõrge päriliku kolesterooliga inimesed, kelle südamehaiguste risk oluliselt väheneb, kui nad hakkavad noores eas statiine võtma. Tegelikult personaalmiditsiin juba töötab.	21
	Olen väga päri, et Geenivaramu on strateegiline ja edukas teadusprojekt, kuid samas ei tohiks turundada terviseriskidest rääkivat geenikaarti personaalmiditsiini nime all. See hägustab täppismeditsiini tõelist olemust, sest täppismeditsiini teenusel on konkreetne tulemus. Test annab	22

	peaaegu 100-protsendilise täpsusega vastuse ja seda hiljemalt kümne tööpäeva jooksul.	
	Loomulikult on oluline ka õigete ravimite valik, mis eriti kehtib vähi puhul. Mida rohkem me teame sellest, kuidas need haigused käituvad ja levivad, seda tõenäolisemalt saame valida ravimi, mis haiguse põhjuseid leevendab või need lahendab. Niimoodi saame tulevikus ravimid, mis teevad inimesed tervemaks ning millel on vähem kõrvalmõjusid. Laias laastus ongi see mõte - et üks ravim ei sobi kõigile - personaalmeditsiini iva.	27
	Kui me räägime aga geneetilise variatsioonidest ning sinna juurde veel erinevatest keskkondadest, siis ma ei usu, et me jõuame ka kõige suuremate biopankade puhul kunagi sinna, kus saame öelda viieaastasele, et tal saab kindlalt olema 37-aastaselt rinnavähk. Ma ei usu, et see juhtub, kuid kindlasti saame inimesi ravida praegusest paremini.	27
Teaduslik patriotism ja innovatsioonipoliitika	Kui see jääb tegemata, hakkavad inimesed tegema geenikaarte lähiriikides ja erafirmades, sest personaalsele meditsiinile üleminek on meditsiinis väga suur kokkuvõtte ja muudab süsteemi paremaks. Ei ole võimalik, et meie lähiriigid jäävad sellest kõrvale. Seetõttu on ülioluline, et meil tekiks andmebaas, mis aitaks probleemi süsteemselt lahendada. Geneetilise info kasutamine sellises mahus igapäevases ravitöös on meditsiinis tõeline revolutsioon.	1
	Kas risk realiseerub, sõltub väga palju kehakaalust. Kui hoida kehakaal kontrolli all, siis on kindlasti võimalik lükata haiguse algust näiteks kümme aastat edasi. Inimesele tähendab see tervemalt elatud elu, aga riigi jaoks on oluline rahaline pool: hoitakse kokku palju raviraha. Selle asemel, et haigusi ravida, tuleb kõigepealt ennustada, kes on riskirühmas ja nendega tegeleda	1
	«Eesti on ainulaadne selle poolest, et oleme rakendanud riikliku e-tervise süsteemi, mis võimaldab rakendada geenikaardil põhineva personaalmeditsiini iga inimese tervise parendamise ette,» ütles sotsiaalkomisjoni esimees Margus Tsahkna.	2
	"Kui me vaatame laiemas perspektiivis, siis tervishoid läheb järjest kallimaks ja me peame siin tegema kvalitatiivse hüppe tulevikku, mitte enam lähtuma sellest, et trimmida väikeste vahenditega oma meditsiinisüsteemi. Nii et sotsiaalkomisjon loodab, et me viime selle arutelu nüüd poliitilisele tasandile ja suudame teha vastavad otsused," arutles Tsahkna.	3
	"See oleks nagu tõmbekeskus. Kui seni oleme saanud rääkida ainult Skype'ist ja IT-lahendustest, siis kui me selle kõrvale tooksime ka meditsiini, siis ma arvan, et on teistel Euroopa riikidel väga palju õppida siit. Niisugune olukord, kus on e-tervis, digiallkiri, digiresept ja ID-kaart ja kõik see koos, seda ei tule just palju ette," ütles Metspalu.	3
	«Selles ei ole midagi keerulist, ja kui personaalmeditsiin areneb, rakendused lähevad lihtsamaks ja odavamaks, siis miks mitte,» tõdes ta. Samaseid laboreid on ka mujal Euroopas, ent sinna laborile tulevad praegu kasuks korrektsed seadused.	5
	«Mõnes riigis on nii rumalad seadused, et seal ei saa midagi teha. See on meie pluss, et meil on seadused täiesti paigas, ja see on Euroopas unikaalne,» lisas ta.	5
	«Samas, mida sammu edasi me jõuame, seda enam kasvab investorite huvi,» lisas ta. Neuman kinnitas, et esialgu Eestile ühest tüvirakkude kasvatamiseks mõeldud laborist piisab, aga samas ei välistanud ta võimalust, et näiteks viie aasta pärast võiks teine analoogne labor olla Tartus.	5
	Meie suur eelis on see, et meil on olemas läbimõeldud õigusraamistik, kuidas e-tervise andmetega töötada ning loomulikult on meil ka X-tee, mobiil-ID ja ID-kaarti põhinev isikuvastus. Selliste põhimõtete asjade	6

	taha on tihti jäänud teistes riikides samalaadsete e-tervise lahenduste loomine," rääkis Rõivas.	
	Sellise tuleviku saavutamiseks on Eestis olemas kaks unikaalset eeldust, mis enamikus arenenud riikides puuduvad. Need kaks eeldust on isikukood ja X-tee, mille abil saab andmeid isikupõhiselt linkida ja turvaliselt liigutada. Üleriigiline veebilahendus võimaldaks terviseinfot kasutada haiglates, EMOs, kiirabil, perearstidel ning personaalse õendusabi ja sotsiaalteenuste korraldamisel.	7
	Olli Kallioniemi Soome Molekulaarmeditsiini Instituudist rõhutas, et suurim viga, mida personaalmeditsiini edendamisel teha saab, on sellest mööda vaadata. „Mitte midagi tegemine olekski suurim viga, sest varsti on personaalmeditsiin ühel või teisel moel igapäevameditsiini väga oluline osa. Kõik riigid panustavad valdkonda miljardeid. Praegu on Eestil e-riigi, tiptasemel meditsiinisüsteemi ning maailmaklassist biopanga võimekuse näol mitmeaastane edumaa uute kasulike rakenduste otsimiseks,“ lisas Kallioniemi.	8
	Eesti Arengufondi tervisetehnoloogiate valdkonna juhi Kaja Kuivjõgi hinnangul on Eesti võimalus kombineerida personaalse tervisekonto ja virtuaalsete kliinikute lahendused juba eksisteerivate soodsate e-tervise süsteemi eeldustega – nagu digilugu ja ID-kaart. „Kindlasti ei saa me hoida pead liiva all ja loota, et raha tekib tervishoidu juurde ilma, et inimeste vastutus oma tervise eest suureneks. Riik peab looma eeldused, et panustajaid ja võimalusi juurde tuua – tuleb avada e-tervise teenuste turg uutele ettevõtetele ja inimestele endile ning mõelda motivatsioonipaketi peale, mis suunaks inimesi endid oma tervisesse panustama,“ kommenteeris Kuivjõgi.	8
	„Personaalmeditsiini teema on Eestile selles mõttes unikaalne võimalus uurimiseks, et Eesti on väike ja siin saame tõepoolest testida riiklikke süsteeme riikliku tervishoiu korralduses, selle printsiibi rakendamist pilootprojektidena ühel või teisel erialal ja haiguste diagnoosirühmades ning sealt projitseerida seda kogemust juba suurematele riikidele.	9
	Tervishoiuekspert, endine geenivaramu juht Krista Kruuv-Käo ütleb, et ehkki veel mõne aasta eest oli geenivaramu rahastamisega probleeme, on Eesti praegu ikkagi geeniinfo kasutamise poolest paljudest teistest ees. „Meid nimetatakse ikkagi rahvusvahelisel tasandil personaalmeditsiini pionieriks. Peaksime vist ka ise seda uskuma hakkama,“ märgib ta.	10
	Kõige suurem eelis on see, et meil on need geenandmed ning peale selle veel tervise infosüsteem ja teised andmekogud, mida on võimalik linkida geenivaramu andmebaasiga. Oleme kogunud terviseandmeid juba kümme aastat. Riigi IT-infrastruktuur, X-tee ja ID-kaardi süsteem võimaldavad neid andmeid koos kasutada. Kogu see töötav ja kasutatav komplekt on unikaalne. Meil oli lihtne koguda 5% rahvastiku geene, et saaksime teha rahvastiku põhjal järeldusi, aga Ameerikal on see raske. Kõik see on teinud meist väga atraktiivse partneri rahvusvahelistele uurimisasutustele ja ravimifirmadele. Firmad vaatavad siia poole, et teha meiega koostööd – näiteks teha tulevikus kliinilisi uuringuid lühemalt, ravimeid kiiremini välja töötada, leida uusi haigusmarkereid.	10
	Geeniteadlase sõnul ei ole geeniinfo põhinevat personaalmeditsiini täielikult juurutatud veel üheski riigis. "Eestil on tegelikult kõik need eeldused olemas, et seda lähitulevikus rakendada. Meil on olemas suurepärane e-tervis, kus on kõigi terviseandmed elektroonilisel kujul olemas, lisaks on meil geenivaramus olemas viis protsenti populatsioonist, millega saaksime koheselt pilootprojektina uuringuid alustada. Lisaks on meil olemas ka viimasel tasemel genoomi ja DNA analüüsi tehnoloogia," loetles vanemteadur	11
	Personaalmeditsiini peab ta võimalikuks lähitulevikus. "Riigid nagu Inglismaa ja USA on juba välja kuulutanud personaalse meditsiini	11

	projektid või nende elluviimise. Kõigil on natukene erinev lähenemine. Mitte ühelgi ei ole tegelikult kõik need vajalikud komponendid olemas. Eesti on üks ainulaadne riik, kus kõik need komponendid on olemas, ainult rahastamine on võibolla natuke puudu," sõnas vanemteadur	
	Asekantsler loodab aga, et genoomide sekveneerimisest on huvitatud rahvusvahelised partnerid või ettevõtted, kellel on n-ö kommertsväljundiga teadus- ja arendusprojekte, mida tahaksid Eestis läbi viia või eestlastele kättesaadavaks teha. Asekantsleri hinnangul on kuni 16 miljonit eurot avalikust sektorist pilootprojekti tarbeks tagatud, kuid see ei välista, et välisrahastuse abil saaks täita enamat kui nn miinimumprogrammi. „Meil on praegu teada Soome kogemusest, et kogu sekveneerimine on seal tehtud välisinvesteeringute eest. Meil pole põhjust arvata, et me ei suudaks selles osas väliskapitali kaasata,“ mõtiskles Aaviksoo.	13
	“Ja see ei tõsta kohe riigi koguprodukti, kuid tulu tuleb teatud aja jooksul,” sõnas Metspalu. Teadlane kirjeldas võimalikku kasu – kui inimene saab teada mingist haigusriskist või sellest, et mõni ravim talle ei sobi, on võimalik teda ka varem, paremini ja täpsemalt ravida. “Läheb kümme aastat või läheb viisteist aastat, aga ühel päeval hakkab andma see efekti kogu tervishoius,” lisas ta.	18
	Eesti on seni geenide uurimisel maailma tipus püsinud, see on kujunenud vaat et meie visiitkaardiks teadusringkondades. Järgmine samm on personaalmeditsiini arendamine, see tähendab, et me ei saa aupaisel puhkama jääda. “Meie hakkame siin juba lõpetama, aga jaanuaris alustas Šveits personaalmeditsiini programmiga. Neil on vaja kiiresti joosta, et meile järele jõuda,” sõnas Metspalu.	18
	„Meil on tänaseks piisavalt palju teadmisi nii geenidega seotud haigestumise riskidest kui ka ravimite toimimise individuaalsetest eripäradest, et hakata neid süsteemselt igapäevases tervishoius kasutama,“ ütles tervise- ja tööminister Jevgeni Ossinovski. „Koostöös Tervise Arengu Instituudi ja Tartu Ülikooliga võimaldame veel 100 000 inimesel liituda geenivaramuga, et anda hoogu personaalmeditsiini arendamisele Eestis ja seeläbi panus tuleviku tervishoidu.“	19
	„Arstid on juhtinud korduvalt tähelepanu, et investeeringuid teadusesse tuleks suurendada. Tänane kokkulepe annab kinnitust, et sotsiaalministeerium plaanib teadusesse enam panustada. See on oluline investeering kaasaegse teaduspõhise meditsiini arendamiseks Eestis.“	19
	Eesti on mitu sammu ees. See on erakordne, et meil on geenivaramus juba 52 000 geeniproovi kogutud ja selle põhjal antakse personaalset tagasisidet. Teised riigid küll praegu loovad oma biopankasid ja hakkavad geeniproove koguma, aga meil on juba tagasiside vormid. Me nõustame inimesi ja anname infot, miks mõni ravim nende jaoks töötab või ei tööta ja kuidas ravimikogust muuta, et see tegelikult neile sobiks	21
	Alguses on kõik uued asjad kallid, eriti kui neid kasutatakse vähe ja tegu on uue tehnoloogiaga. Ka Eestis oli esimeste geenisekveneerimiste hind kümnetes tuhandetes, nüüd on ühe geeni sekveneerimine umbes tuhat dollarit ja täna laval öeldud prognoos oli, et järgmistel aastatel jõuab see saja dollarini inimese kohta. Kui neid kasutatakse rohkem ja tuleb enam tootjaid, siis läheb kordades alla ka hind. Tõesti, personaalne vähiravi on kallis, aga kui räägime ennetusest või ärahoidmisest, siis see on pikas plaanis odavam. Siin pole ühest vastust, aga tagasiminekut mu meelest ei ole.	21
	Nii avasime septembri keskel Tervisetehnoloogia Arenduskeskuses Eestile uue majandussektori – täppismeditsiini teenuslabori. Teenuslabor ei ole jalutus poliitiline algatus, vaid koht, mis pakub Eestis välja töötatud täppismeditsiini teenuseid. Teenuseid, mida meie kliinikud on seni välismaalt kalli raha eest sisse ostnud, see tähendab, et raha ja ka	22

	geeniandmeid viiakse pidevalt riigist välja. Peale selle, et kohalik täppismeditsiin teenib edukalt Eesti huve, on see ka kõrge ekspordipotentsiaaliga majandussektor. Ja mis peamine – see on nutikas, puhas ja kasumlik.	
	Personaalne meditsiin teeb Eestis oma esimesi samme ja kuigi algus on katseprojektide näol juba haiglates, on veel vaja pingutada nii juristidel, infotehnoloogidel, Eesti Haigekassal, Tartu Ülikoolil ja sotsiaalministeeriumil, et luua arstidele mugav töölaud, kus lisaks olemasolevatele diagnoosimise ja ravi määramise abivahenditele oleks võrdselt esindatud ka uus instrument – geneetika.	23
	„See on maailmarekord,” lisas professor Metspalu reipalt. Ehkki Hiinas ja Ühendkuningriigis on samuti selle arvuni jõutud, siis märksa pikema ajaga ja kolossaalselt suurema rahvaarvu juures. Meditsiinisüsteemi uuendamise esimene teetähis sai ületatud. Järgmisel aastal on kavas kokku saada 200 000 geenidoonorit.	24
	Talle sekundeerib ka professor Andres Metspalu, kelle sõnul on Eesti personaalmeditsiini arendamisega kui mitte maailmas, siis vähemalt Euroopas liidripositsioonil. Suurbritannias on geeniandmeid kogutud, kuid väga spetsiifiliste haiguste uurimiseks, mitte laiapiinalseks üleriigiliseks riskianalüüsiks. Ka islandlastelt koguti ulatuslikult geeniinfot, kuid sealne näide pole Metspalu sõnul hea. „Islandis tegi seda firma. Seal ei tohi inimestele tulemusi öelda, kui nad just ise ei küsi. Aga inimene ei tea küsida oma riske,” selgitab teadlane. Kataris käib praegu samalaadne projekt nagu Eestis, tulemusteni loodetakse jõuda viie aasta pärast. „Keegi veel ei anna biopangast tagasisidet ega tööta haigla baasil.” Metspalu hinnangul saab Eestis reaalse tagasiside võimalikuks juba kahe- kolme aasta pärast.	24
	Metspalu hinnangul on Eesti personaalmeditsiini eelis see, et seda arendab avalik sektor. „Arst oskab seletada, mida need riskid tähendavad,” märgib ta.	24
	Individuaalne lähenemine meditsiinis ehk täppismeditsiin tähendab geenide ja kromosoomide tasemel haiguse põhjuse diagnoosimist ning seda iga patsiendi korral. Patsiendi täpsest vajadusest lähtuv ravi vähendab raha kulutamise protseduuridele, mis ei kanna vilja, väsitavad patsiendi keha ning vaimu.	25
	Arenenud riikide puhul aga võib-olla küsimus hoopis teine. Ehk peaksime jätma mõned hävituslennukid ostmata ning investeerima selle raha hoopis personaalmeditsiini. Ma usun, et selliste haruldaste indiviidide uurimine viib laias perspektiivis ikkagi selleni, et muudab tervishoiuteenuseid ja arstiabi meie kõigi jaoks paremaks.	27
Visioon andmepõhisest meditsiinist	Personaalmeditsiin kujutab endast tervishoiuteenust, kus inimese nõustamisel kasutatakse süstemaatiliselt kõiki teadaolevaid terviseandmeid, mis kirjeldavad inimese tervist lähtuvalt geneetika, inimese käitumise ja väliskeskkonna vahelistest seostest.	6
	"Need e-tervise süsteemid tuleb teha mugavasti kasutatavaks ja ühendada kogu see info, mis täna on osaliselt kättesaadav - varasemad haigused, mõnes teises kohas tehtud arstivisiidid või spordiarsti visiidil paika pandud Tartu maratoni ettevalmistus," selgitas Aaviksoo.	6
	Struktureeritud ja standardiseeritult sisestatud isikupõhised terviseandmed enam kui miljoni elaniku kohta annavad võimaluse rahvastikupõhiste haigusregistrite loomiseks ja arstiabi kvaliteedi ja tulemuslikkuse hindamiseks ehk Eesti tervishoiu arendamiseks Eesti elanike huvides. Individuaalse personaalse meditsiini tarvis loodava digitaalse terviseloo lisaväärtuseks on anonüümsete isikupõhiste andmete kasutamine teadusuuringutes.	7
	Terviselugude pidamine Eestis rahvastikupõhiselt ja dünaamilisena, talletades muutused ajas, on nutikas spetsialiseerumine – personaalne	7

	terviseinfo on tuleviku tervishoiu ja arstiteaduse infra-struktuur, olulisemgi kui betoon ja raud.	
	Digitaalse terviseloo peamiseks eesmärgiks peab saama andmete kiire ja struktureeritud kättesaadavus ja taaskasutatavus. Arsti aeg ei tohi kuluda lõputule klikkimisele ega samade andmete korduva sisestamisele, vaid isikukoodi sisestamisel peaks olema kuvatud patsiendi terviseandmed kujul, mis vastab tema vanuse ja tervisehädade profiilile, uuemad andmed eespool ja oluliste parameetrite kohta graafiliselt. Standardiseeritud ja etteprogrammeeritud andmekaeve ja kuvamise abil tekib andmetest informatsioon, mis ongi personaalne tulevikumeditiin nii konkreetse patsiendi aitamiseks kui ka arstiteaduste arenguks.	7
	Idealis on inimene, kellele infot antakse, väga hästi aru saanud, milliseid järeldusi selle info baasil saab teha. Vastasel juhul võib juhtuda, et info paneb teda niimoodi muretsema, et stress ise osutub oluliseks faktoriks haiguste tekkimisel. /../ „Idealis näeksin, et inimesel on oma terviseplaan ja sinna on koos arstiga otsustatud, kuidas riske ennetada: kas ta tahab sporti teha, vähem süüa, tervislikumalt süüa, mingit ravimit tarvitada. Teiseks, kui on olulisi riske, mida peaks mingi aja tagant kontrollima, näiteks rinnavähi või glaukoomi oht, siis kui sageli ta peaks kontrollis käima. Lihtne äpp, mis aitab infot meelde tuletada või kuhu saab mingeid andmeid sisestada – mis on ka omamoodi kontrolli ja tagasiside mehhanism – võiks olla igapäevase meditsiini tulevik.”	10
	Personaalmeditiin tähendab, et meist igaühe kohta kogutud info põhjal saavad arstid otsustada, kas meile on kolesteroolivastaseid ravimeid vaja, ja kui on, siis millistes kogustes, ning milline vähiravim annab parimaid tulemusi.	12
	„Nende arenduste olemus on erinevaid andmekogusid ühendada võimaldava infrastruktuuri loomine, mis oleks kasutatav mitte ainult personaalmeditiinis, vaid ka kõigi teiste eesmärkide puhul,“ sõnas sotsiaalministeeriumi e-teenuste arengu ja innovatsiooni asekancler Ain Aaviksoo.	13
	Aaviksoo hinnangul oleks võimalik Eestis luua 4-5 aastaga keskkond, mis muudaks arstkonna, ettevõtjate ja teadlaste vahelise koostöö senisest turvalisemaks ja sujuvamaks. „Idealis näeme platvormi, mis võimaldab teadlastel kliiniliste andmete abil teha uurimistööd, arstidel kasutada kliinilises keskkonnas värskelt teaduse poolt loodud võimalusi ning ettevõtjatel arendada erinevatest andmebaasidest pärit teabele toetuvaid tooteid ja teenuseid,“ laiendas asekancler. Mehe sõnul on mitmed selleks tarvilikud tehnilised lahendused juba olemas, pigem on küsimus nende kohalikesse süsteemidesse integreerimises.	13
	Stefánssoni hinnangul ei tohiks samas geenandmete muuks kui nende otseste haigusriskide leidmiseks kasutamine inimesi heidutada. „Minu jaoks oleks täiesti vastuvõetamatu, et nõuad tervishoiusüsteemilt (geeniinfo uurimise tulemusel loodud) teenuseid, ent samal ajal keelduksid loovutamast informatsiooni, mis kergendaks uute avastuste tegemist ja muudaks arendustööd odavamaks,“ märkis ta.	13
	Prioriteediks on selle juures nii elanikkonna, arstide, teadlaste kui ka projekti rahastava haigekassa ja korraldava sotsiaalministeeriumi usalduse hoidmine ja kasvatamine. „Alustades sellest, et tegemist on ikkagi terviseandmetega. Tõepoolest see, et nende andmetega ei juhtu midagi ebameeldivat ja need on samas piisavalt kvaliteetsed, et arst saab usaldada selle (loodava) otsustustoe ehk masina poolt pakutud soovitusi,“ laiendas asekancler.	14
	Teades inimese kohta palju infot, näiteks tervet elektroonilist haiguslugu, saab selliste seoste arvessevõtmisel täpsemini ennustada huvipakkuvat haigusriski.	15

	Küll aga leiab Kaspar Märtens, et kui inimeste genoomiandmeid kombineerida näiteks e-terviseloo ja lähisugulaste andmetega, on võimalik mõne päriliku tunnuse nagu diabeeti haigestumise tõenäosust prognoosida täpsemini kui seni.	15
	„Suur küsimus ongi, kuidas personaalmeditsiin paremini töötaks, kuidas saaksime igaühele öelda, millised on tema haigusriskid,“ võtab Märtens kokku. Siin on lisaks geneetikale väga oluline roll matemaatikal, statistikal ja informaatikal.	15
	Seega Nature Communicationsis ilmunud mudeli alusel on võimalik personaalmeditsiinis teha pärilike haigusriskide kohta täpne arvutus. Ning sellest teadmisest lähtuvalt on võimalik inimesel pöörata tähelepanu oma tervisekäitumisele – toituda teist moodi, vältida suitsetamist või käia sagedamini tervisekontrollis.	15
	Arvan, et järgmise viie kuni seitsme aasta jooksul toimub läbimurre ja personaalmeditsiini hakatakse laialdasemalt kasutama. Tänu infotehnoloogia ja nutiseadmete arengule ning uute äppide loomisega kasvab märgatavalt inimese enda osa oma tervise kontrollis, haiguste ärahoidmisel ja sekkumismeetodi valikul.	16
	«Personaalmeditsiin annab meile kaasaegse tehnoloogia ja andmete analüüsi näol täiesti uued võimalused haiguste ennetuseks ja raviks, võttes arvesse inimeste individuaalseid erinevusi geenides, keskkonnas ja elustiilis,»	17
	Kui vaadata Eesti järgmise aastate plaane, siis tuleb otsustustugi perearstidele, mille abil geneetiline ja info patsiendi haigusloost ning tema tervisekäitumisest tuleb kokku siduda ja anda selle põhjal ravi- ning käitumissoovitusi, mis on väga personaalne ja puudutab paljusid. Me ei räägi mõnekümnest vähipatsiendist, vaid kõigist perearsti juures käivatest inimestest.	21
	Ent Metspalu sõnul pole tähtis kogutud arv, vaid see, mida nende andmetega ette võetakse. „See on statistika,“ ütleb ta. 200 000 geenikaarti on piisav info, et võtta see malliks ja leida ka ülejäänud populatsiooni terviseriskid. Saab ennustada haigusi, mis võivad inimest alles paarikümne aasta pärast painama hakata. „Suured riskid jäävad praegu märkamata, inimesed jäävad lihtsalt asjata haigeks.“ räägib Metspalu. Praeguse meditsiiniga ei saaks neid riske ennetada. „See on, nagu öeldakse: madalal rippuvad viljad. Need me saaksime ümber pöörata.”	24
	Varem lootusetult ravimatuid või isegi diagnoosimatuid haigusi saab nüüd ravida kasutades uusi tehnoloogiaid. Tehnoloogia areneb ülikiiirelt ning sekveneerimine on praeguseks muutunud väga odavaks. Isikliku geneetilise info uurimine on tänapäeval sisuliselt ühe kliki kaugusel, ning selle tellimiseks pole vaja teada, mis on DNA või geenid.	26
	Sisuliselt kui patsient on nõus ja ta käib arsti juures vereproovi andmas, siis pärast seda kui proov on kolm päeva arsti külmkapis oodanud, visatakse see ära ning me võtame selle endale. See võimaldab meil koguda hästi palju infot just selliste patsientide kohta, kellel on palju haigusi, keerulised haiguslood ning kes võtavad palju ravimeid. Loomulikult on igal patsiendil õigus öelda, et ta ei soovi oma verd teaduse hüvanguks annetada.	27

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Karoliina Kruusmaa,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „Retoorilised raamistikud personaalmeditsiini arendustöö dokumendides ja meediakajastuses“, mille juhendaja on Külliki Seppel, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Karoliina Kruusmaa
25.05.2020