Ålands landskapsregering

Postat 21.02.2018

Dokumentnamn	Nr	Sidnr
UTLÅTANDE	17 S3	1 (2)

Datum	Dnr
21.2.2018	ÅLR 2018/916

Social- och hälsovårdsministeriet
Pb 33
FIN-00023 STATSRÅDET

kirjaamo@stm.fi

Hänvisning
Er begäran om utlåtande, STM086:00/2016 och STM/4454/2016

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ
26 -02- 2018
STM/4454/2016
STM086:00/2016

Kontaktperson
Landskapsläkare Olli-Pekka Lehtonen, tel. (0)18 25263
olli-pekka.lehtonen@regeringen.ax

Ärende
UTLÅTANDE OM ARBETSGRUPPEN FÖR GENOMCENTRUMS BEDÖMNINGSMEMORIA

Social- och hälsovårdsministeriet har den 29.1.2018 begärt om utlåtandet om arbetsgruppen för ett genomcentrums (STM086:00:2016) bedömningsmemoria innehållande en sammanfattning av arbetsgruppens arbete under mandatperioden samt arbetsgruppens viktigaste förslag.

Arbetsgruppen för ett genomcentrum omfattas av regeringens spetsprojekt för konkurrenskraften samt verkställandet av tillväxtstrategi för forskning och innovation inom hälsobranschen.

Genomcentrum
Genomcentrumets uppgift är att skapa, upprätthålla och administrera en genomdatabas av människor. Information på genomcentrumet kan användas för forskning, men det finns också stora möjligheter att använda genomcentrumet i att förbättra den aktuella sjukvården av individuella medborgare. Det sistnämnda grundar på de forskningsresultat i den moderna medicinen, att effekten av t.ex. mediciner varierar på grund av den genom som individen har. Om man kan få reda på patientens genom före man börjar medicineringen, kan man nå bättre vårdresultat, lindra lidandet och förbättra sjukvårdens produktivitet.

Grundandet av genomcentrumet medför många etiska frågor och det är uppenbart, att man måste ha en skild lagstiftning för genomcentrumet utöver den nuvarande lagen om medicinsk forskning (FFS 499/1999) och biobanklagen (FFS 688/2012). För forskningsändamål skulle det vara viktigt att även kunna använda så kallad sekundärdata från patientjournaler.

Lagstiftningsbehörighet
Enligt vedertagen praxis har man tillämpat lagen om medicinsk forskning på Åland. Efterfrågan på biobankernas tjänster har inte ännu varit aktuell på Åland.

De åländska patienternas jämlikhet med andra patienter i riket
Det är ytterst viktigt, att åländska patienter har åtminstone samma tillgång till genomcentrumets tjänster som andra patienter i riket. Genomcentrumet i Finland bör ha väl funktionerande kontakter med nationella databas inom hälsovården samt hälsovårdssystem i hela Finland, också på Åland, för att kunna leverera de fördelar till patienter, som genomcentrumet har potential för. Både från hälsovårdens och forskningens syn är det väsentligaste att man kan förena genetisk information med dom fynd, undersökningar och observationer man gör i hälsovården. Enbart genomcentrumet i sig själv utan kontakter till hälsovården kan inte uppfyll målen i den finska regeringens spetsprojekt.

Den åländska befolkningens säregenskaper
Den åländska befolkningen (29 500 invånare) har genetiska säregenskaper, dels på grund av öarnas isolerade läge. Det förekommer på Åland sjukdomar, som åtminstone i en viss mån har genetisk bakgrund (t.ex. Huntingdons sjukdom, syndroma Forsius-Eriksson, von Willebrandts sjukdom).

Att samla heltäckande genetisk information från den åländska befolkningen till genomcentrumet vore förmodligen ännu viktigare för ålänningar än medborgare i riket i genomsnitt. Å andra sidan kan en omfattande information om det genetiska arvet på Åland ge initiativ för nya forskningsvyer, både i riket och på Åland, samt locka investeringar inom forsknings- och läkemedelsbranschen till Finland.

Sammanfattning
Landskapsregeringen yttrar att den åländska befolkningen bör ha möjlighet att ge sina prov till genomcentrumet i Finland och den åländska hälso- och sjukvården bör ha tillgång till den information som uppstår i genomcentrumet på motsvarande sätt som hälso- och sjukvården i de blivande finska landskapen.

Minister Wille Valve

Landskapsläkare Olli-Pekka Lehtonen