

07.02.2018

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 VALTIONEUVOSTO

Viite STM086:00/2016 ja STM/4454/2016

Asia Lausuntopyyntö genomikeskustyöryhmän arviomuistiosta

Suomen Akatemia (jatkossa: Akatemia) kiittää mahdollisuudesta kommentoida 22.12.2017 päivättyä genomikeskustyöryhmän arviomuistiota. Muistiossa esitetään kattava suunnitelma genomitiedon hyödyntämisestä Suomessa. Kokonaisuuteen liittyvät genomilain antaminen, genomikeskuksen perustaminen ja sen tehtävien määrittäminen, genomitietokannan luominen ja erilaisten genomitietojen käsittelyyn liittyvien menettelytapojen määrittäminen.

Suomi on perinteisesti ollut hyvin vahva toimija genomitietoon liittyvässä perustutkimuksessa ja kansainvälinen maine on erinomainen. Genomitiedon esteetön ja hyvin hallittu hyödyntäminen ja siihen liittyvät tukitoimet (lainsäädäntö, genomitietokanta ja palveluoperaattori) ovat tärkeitä suomalaisen genomitutkimuksen menestymiselle myös tulevaisuudessa. Tutkijamme saavat merkittävän kilpailuedun kansainvälisesti ja heistä tulee entistä halutumpia kumppaneita kansainvälisissä verkostoissa. Tämä kaikki edistää tutkimuksen laatua sekä sen vaikuttavuutta yhteiskunnan eri toimialoilla, erityisesti terveydenhuollossa.

Liiketoiminnassa terveysala on jo noussut hyvin merkittäväksi sektoriksi globaalisti ja tällä alalla Suomessa on vahvaa osaamista ja merkittävää kasvupotentiaalia. Yritysten mahdollisuus hyödyntää genomitietoa joustavasti ja tehokkaasti kehitystoiminnassaan parantaa Suomen kiinnostavuutta terveysalan investointien kohteena ja edistää kotimaisten yritysten asemaa kiihtyvässä globaalissa kilpailussa.

Oikealla tavalla toteutuessaan genomitiedon hyödyntämisen edistämistä tukeva kansallinen järjestelmä on merkittävä tuki kaikille tietoa hyödyntäville toimijoille ja voi tuottaa Suomen TKI-toiminnalle sellaista lisäarvoa, jota siltä odotetaan ja jolle on nykyisessä kansainvälisessä kilpailutilanteessa suuri tarve. On erittäin tärkeää, että järjestelmä toteutetaan siten, että se toimii tehokkaasti ja palvelee tasapuolisesti kaikkia tietoa tarvitsevia tahoja.

Genomitietoja tuottavan ja hyödyntävän järjestelmän palvelutoimintojen rakentamisessa on tärkeää, että niiden saavutettavuuden ja avoimuuden periaatteet ovat selkeästi sovittu kaikkien käyttäjäryhmien kanssa.

Suomessa on olemassa ja perusteilla useita genomitiedon hyödyntämiseen suoraan tai välillisesti liittyviä keskuksia ja toimijoita (syöpäkeskus, neurokeskus, mahdollisesti myös lääkekehityskeskus sekä terveysalan tutkimusinfrastruktuurit kuten ELIXIR, BBMRI, EATRIS). Näiden yhteistyö ja synergia genomikeskuksen toiminnan ja kehittämisen kanssa on varmistettava. Yhteistyötä voisi olla esimerkiksi hallinnossa ja sellaisissa toiminnoissa (esim. käyttöpolitiikat, tietokannat ja palveluoperaattori), jotka ovat kaikille toimijoille yhteisiä.

Akatemia haluaa kiinnittää huomiota myös siihen, että toiminnan pystyttämiseen varataan riittävät resurssit ja aika, jotta genomikeskukselle annetut tehtävät on mahdollista toteuttaa suunnitellulla tavalla. Järjestelmän rahoituspohja olisi tärkeää rakentaa kestäväksi – vain pitkäjänteinen ja ennakoitava rahoitus voi taata toiminnallisuuden, joka tuottaa lisäarvoa kaikille genomitiedon hyödyntäjille. Rahoitukseen liittyviä erityisiä huomioita:

Genomitietoa tuottavan ja hyödyntävän Järjestelmän puitteissa aiotaan toteuttaa suuria määriä eri luonteisia ja kokoisia tehtäviä. Useiden tärkeiden ja keskuksen lisäarvolle merkittävien roolien (esim. asiantuntija-, koulutus- ja neuvontatehtävät) rahoituspohja on kuitenkin esityksessä epäselvä. Palvelumaksuilla ja muulla liiketoiminnan tuotolla tai täydentävällä rahoituksella kaikkien esitettyjen toimintojen tasoa ja riittävän korkeaa laatua voi olla varsin haasteellista ylläpitää. Akatemia pitää tärkeänä yksityiskohtaista suunnitelmaa siitä, miten ja millä aikataululla genomikeskuksen toimintaa voitaisiin ylläpitää palvelu-/käyttömaksujen avulla. Toiminnan sujuvan käynnistymisen ja jatkuvuuden turvaamiseksi olisi hyvä pohtia tarkemmin seuraavia kysymyksiä: Miltä tahoilta ja missä laajuudessa maksuja on tarkoitus kerätä? Kuinka kauan arvellaan kestävän, että taloudellinen kannattavuus voidaan saavuttaa?

Jos täydentävää ulkopuolista rahoitusta on tarkoitus hyödyntää toimintojen ylläpitämisessä/kehittämisessä, ennen lopullista päätöstä oikeushenkilömuodosta on tärkeää tarkistaa julkisen valtionrahoituksen asettamat reunaehdot valittavassa toimintamallissa (esim. EU valtioneuvoston asettamat edellytykset tukea taloudellista toimintaa harjoittavia organisaatioita).

Avoin tiede on noussut kansainvälisesti merkittäväksi tavaksi edistää tieteen laatua ja toisaalta myös lisätä tieteen vaikuttavuutta yhteiskunnassa. Avointa ja laadukasta datanhallintapolitiikkaa toteuttavat tutkimusinfrastruktuurit / palvelukeskukset ovat yksi keino avoimen tieteen tavoitteiden toteuttamiseksi. Niillä voi olla erilaisia käyttöpolitiikkoja suunnattuna eri käyttäjäryhmien tarpeisiin ja vaateisiin. Genomitiedon hyödyntämisessä avoimuus asettaa haasteita arkaluonteisen materiaalin suhteen. Siksi Akatemia haluaa kiinnittää huomioita tutkimuskäyttöön liittyvän tiedon hallinnassa sovittavien yhteisten periaatteiden ja käytäntöjen kehittämiseen, joita organisaatioiden luotettavat ja helppokäyttöiset palvelut tukevat. Käytäntöjen on myös varmistettava tutkimuseettisten periaatteiden ja juridisen toimintaympäristön edellytyksien noudattaminen. Siksi Akatemia korostaa, että genomitiedon, kuten muunkin tutkimusdatan hyödyntämisessä on tärkeää varmistaa myös nk. FAIR-periaatteiden noudattaminen (Findable, Accessible, Interoperable and Re-usable Data).

Akatemia pitää tärkeänä ehdotuksen yleistä periaatetta eli genomitiedon hyödyntämisen edistämistä terveydenhuollossa, tutkimus- ja kehittämistoiminnassa sekä terveyteen/hyvinvointiin liittyvässä liiketoiminnassa. Genomitiedon tehokas ja esteetön hyödyntäminen voi parantaa terveydenhuollon laatua ja edistää sen kehittymistä kohti yksilöllistetympää diagnostiikkaa ja hoitoa.

Ylijohtaja

Riitta Maijala

Yksikön johtaja

Jarmo Wahlfors