

Asia: STM086:00/2016, STM/4454/2016

Genomikeskustyöryhmän arviomuistio

Lausunnonantajan lausunto

1. Miten genomilainsäädäntö tulisi rajata? Genomilain on ajateltu rajautuvan väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen sekä sairauksien ehkäisemisen ja hoitamisen tarkoitukseen. Genomitietoa tultaisiin käsittelemään terveydenhuollossa, tieteellisessä tutkimuksessa sekä kehittämis- ja innovaatio toiminnassa. Onko tämä rajaus mielestänne sopiva?

-

2. Tulisiko laissa määritellä tarkemmin genomitieto, jota sääntely koskee? Jos tulisi, millainen määritelmä olisi hyvä?

-

3. Miten genomitiedon käsittelyä koskevia nykysäännöksiä pitäisi ajanmukaistaa?

-

4. Genomikeskuksen viranomaistehtäviksi ehdotetaan genomitietokannan ylläpitoa ja hallintaa sekä ohjeistamista ja arviointia. Tulisiko viranomaistehtävät olla laajemmat tai kapeammat, vai onko nykyinen ehdotus mielestänne sopiva?

-

5. Riittääkö nykyinen informaatio-ohjaus genomitiedon vastuullista käsittelyä varten? Pitäisikö ohjausta lisätä vai tarvittaisiinko myös järeämpiä valvontakeinoja yksityisyydensuojan turvaamiseksi?

-

6. Millaisia sääntelyn muutoksia tarvittaisiin genomitiedon käsittelyn valvonnan helpottamiseksi?

-

7. Mitkä tarpeet olisivat valvonnassa erityisen tärkeitä?

-

8. Onko ehdotuksia mielestänne vaikutuksia eri väestöryhmien oikeudelliseen asemaan? Jos on, millaisia?

-

9. Onko ehdotuksilla mielestänne vaikutuksia kotitalouksien taloudelliseen asemaan? Jos on, millaisia?

-

10. Onko ehdotuksilla mielestänne vaikutuksia ihmisten käyttäytymiseen? Jos on, millaisia?

-

11. Aiheutuisiko työryhmän ehdotuksista yrityksellenne liiketoiminnallisia muutoksia?

-

12. Merkistevätkö ehdotukset muutoksia yritystoimintanne kustannuksissa tai tuotoissa?

-

13. Aiheutuuko ehdotuksista esteitä, rajoitteita tai vääristymiä yritysten väliseen kilpailuun?

-

14. Miten ehdotukset vaikuttaisivat mielestänne uusien yritysten pääsyyn markkinoille ja yritysten kilpailukeinojen, kuten hinnoittelun, laadun ja mainonnan käyttöön?

-

15. Edistäisivätkö tai estäisivätkö ehdotukset yrittäjyyttä ja yritysten kasvuedellytyksiä? Miten?

-

16. Vaikuttavatko ehdotukset yritysten investointeihin ja niiden edellytyksiin?

-

17. Miten yritykset hyötyisivät terveyden ja hyvinvoinnin alueen ekosysteemistä?

-

18. Edistävätkö ehdotukset innovaatiotoimintaa eli uusien tuotantomenetelmien, tuotteiden ja palveluiden kehittämistä?

-

19. Onko ehdotuksilla vaikutuksia yritysten kansainväliseen kilpailukykyyn?

-

20. Miten yritysten palveluiden laatua tulisi tai voitaisiin säädellä, jotta yksilöt voisivat luottavaisin mielin hyödyntää heille tarjottavia tuotteita ja palveluja ja jotta uuden alan maine ja arvo muodostuisivat asianmukaisiksi?

-

21. Onko ehdotuksilla vaikutuksia Suomeen kohdistuviin kansainvälisiin investointeihin?

-

22. Onko ehdotuksilla vaikutuksia kuntatalouteen?

-

23. Onko ehdotuksilla vaikutuksia yleishyödyllisten yhteisöjen tai kolmannen sektorin toimintaan?

-

24. Vaikuttavatko ehdotukset palveluiden tai sosiaaliturvan tasoon ja kattavuuteen?

-

25. Vaikuttavatko ehdotukset julkisen sektorin työllisyyteen tai tuottavuuden edistämiseen julkisella sektorilla?

-

26. Onko ehdotuksilla vaikutuksia yleiseen talouskehitykseen ja erityisesti kansantalouteen?

-

27. Synnyttävätkö ehdotukset vaikutuksia hintoihin, työmarkkinoihin tai tuotteiden ja palveluiden kysyntään ja tarjontaan?

-

28. Synnyttävätkö ehdotukset vaikutuksia kansantalouden ja julkisen talouden rakenteeseen?

-

29. Miten ehdotukset vaikuttaisivat tutkimustoimintaan?

-

30. Onko ehdotuksilla vaikutuksia kansainväliseen tutkimusyhteistyöhön?

-

31. Huomioiko ehdotus mielestänne avoimen tutkimuksen kansalliset ja eurooppalaiset linjaukset?

-

Voitte kirjoittaa yleiset kommenttinne alla olevaan tekstikenttään

Lausunnolla oleva Genomityöryhmän muistio pitää sisällään hyviä ja perusteltuja muutosehdotuksia. Kela kannattaa työn edistämistä muistion pohjalta edelleen. Genomitiedon kerääminen, hallinnointi ja hyödyntäminen kattavasti tulevaisuudessa on erittäin kannatettava ja tärkeä kokonaisuus, jossa on perusteltua edetä.

Esimerkiksi keskitetty Genomikeskus sekä genomitietoa koskeva oma lainsäädäntö ovat perusteltuja ehdotuksia ottaen huomioon asian tärkeyden ja sen, mitä edellytyksiä tulee täyttyä, jotta suunnitelmat ja mahdollisuudet genomitiedon keskitetystä keräämisestä, hallinnoinnista sekä

hyödyntämisestä riittävästi lainsäädännön ja muiden mekanismien kautta raamitettuina mahdollistuvat. Esitys genomitietojen keskitetystä hallinnoinnista on hyvä monestakin eri näkökulmasta (mm. hlötietojen turvaaminen, niihin liittyvät riskit sekä hallittu käsittely ja hyödyntäminen, keskitetty tiedonhallinta jne). Se, miten tiedot kerätään, hallinnoidaan ja hyödynnetään ja minkä tahojen toimesta, tarkentuu myöhemmin, eli muistion pohjalta ei vielä tässä vaiheessa pysty ottamaan konkreettisesti tarkemmin kantaa roolituksiin. Kanta-palvelujen osalta muistiossa todetaan: Asiakastietolain uudistuksen yhteydessä on pohdittu laajemmin sitä, että ketkä voivat olla Kanta-palveluja hyödyntäviä tahoja ja tulevaisuudessa näihin voidaan mahdollisesti lukea esimerkiksi genomikeskus, genomitiedon tuottajat sekä yksilö omatietovarannon kautta. Tästä ei pysty tarkoin pääättelemään, millaiseksi työryhmä on mahdollisesti Kanta-palvelujen roolin ajatellut, joten tätä on syytä täsmentää työn jatkuessa.

Myöskään rahoituksen osalta ei muistion pohjalta pysty tekemään vielä johtopäätöksiä siitä, eli miten esimerkiksi genomitietojen ylläpidon ja hyödyntämisen pysyvä tilanne rahoitetaan tulevaisuudessa.

Työryhmän työssä on hyvä jatkaa systemaattisesti eteenpäin myös tiedon toissijaisen hyödyntämisen sekä koko sote-uudistukseenkin liittyvän STMn vetovastuulla olevan sote-tiedolla johtamisen kokonaisuuden rinnalla. Kela on mukana vahvasti sote-tiedolla johtamisessa eri hankkeissa ja on mielellään mukana myös genomitietoa koskevan asian jatkovalmisteluissa.

Turunen Marjukka
Kansaneläkelaitos