



01.02.2018

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 VALTIONEUVOSTO

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

Asia **Opetus- ja kulttuuriministeriön lausunto genomikeskustyöryhmän arviomuistiosta**

Opetus- ja kulttuuriministeriö pitää hyvänä lähtökohtana, että arviomuistion lopussa on pyydetty arvioimaan muistion esitysten vaikutuksia tutkimustoiminnalle. Genomityöryhmän ehdotukset nykymuodossaan vaikuttaisivat merkittävästi tutkimuksen tekemisen tapoihin ja edellytyksiin ja se liittyy keskeisesti lukuisiin opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnonalalla valmistelussa oleviin tutkimuksen toimintatapojen ja tutkimustoiminnan edellytysten kehittämishankkeisiin. Opetus- ja kulttuuriministeriö pitää tärkeänä, että valmistelussa arvioidaan systemaattisesti esityksen vaikutukset tutkimustoiminnalle ja -yhteistyölle ja että arviointi sisällytetään osaksi vaikutusten arviointia myös hallituksen esitykseen.

Huomioiden asian valmisteluvaiheen, tässä opetus- ja kulttuuriministeriön lausunnossa tuodaan esille esimerkkejä opetus- ja kulttuuriministeriön hallinnonalan kehittämisprosesseista ja -hankkeista ja tunnistetaan muita näkökohtia, jotka genomikeskustyöryhmän jatkovalmistelussa on tarpeen huomioida.

Ehdotusten mukaan genomitiedon primaarituottajille (kuten biopankit, tutkimustoimijat) asetettaisiin velvollisuus luovuttaa tuottamansa genomitieto genomikeskukselle. Arviomuistiosta todetaan, että genomitietokanta olisi (primaarituottajien) tietokantojen rinnalle tai mahdollisesti yhteyteen muodostettava tallennuspaikka. Genomikeskustyöryhmän arvion mukaan ”genomitiedon tehokas hyödyntäminen monitekijäisten tavallisten tautien genetiikan tutkimuksessa yleensä edellyttää, että sitä voidaan yhdistää muihin rekisteri- ja hyvinvointitietoihin”. Keskitetyn tietokannan nähdään myös mahdollistavan laaja-alaisemmat tutkimukset.

CSC - Tieteen tietotekniikan keskus Oy toteuttaa valtakunnallista **tutkimustietovarantoa** opetus- ja kulttuuriministeriön toimeksiannosta. Suunniteltu tietovaranto kokoaa yhteen esimerkiksi julkaisuja, tutkimusaineistoja, tutkimusinfrastruktuureita, tutkijoita, hankkeita/projekteja ja tutkimusryhmiä koskevia metatietoja. Valtakunnallisen tutkimustietovarannon avulla voidaan yhdistää tällä hetkellä erilliset tietovarannot toisiinsa. Tietovarantojen metatietojen yhdistäminen tutkimustietovarannossa tarjoaa yhden yhteisen, avoimen ja kattavan näkymän kaikkeen Suomessa tehtävään tutkimukseen, josta kuka tahansa voi hakea tietoa.

Tutkimustietovarantoon voidaan tallentaa erilaisia suojamenettelyitä vaativia tietoaineistoja.

Suomessa ja maailmalla on useita esimerkkejä (muistiossakin mainittuna biopankit) toiminnoista, joissa hajautettuja tutkimusinfrastruktuureja ja tietovarantoja voidaan hyödyntää laaja-alaisesti.

Jatkovalmistelussa on syytä vielä pohtia lakiin perustuvaa tallennusvelvoitetta. Kansallisen genomitietokannan syntyminen voidaan saavuttaa myös sopimuksellisesti tai muilla keinoin. Genomidatan osalta on huolehdittava siitä, että se on turvallisesti tallennettu. Lain tasolla voidaan myös määritellä, että datan tallentamisessa, jakamisessa ja avaamisessa on noudatettava tämäläyppisen materiaalin tallentamisen hyviä käytänteitä sen sijaan, että asetetaan velvoitteita tallettaa data tiettyyn lokaatioon.

Tähän liittyen jatkovalmistelussa tulee selvittää ja huomioida myös **tekijänoikeuksia** koskeva sääätely. Tietokannat on lähtökohtaisesti suojattuja tekijänoikeuksilla ja EU-tason säädöksillä asetettu rajoitteet sille, millaisia rajoituksia tekijänoikeuksille voidaan asettaa. Korkeakoulujen opetus- ja tutkimustyössä itsenäisesti toimivan tekijän kehittämän ohjelman tai teoskynnyksen ylittävän tietokannan oikeudet kuuluvat tekijälle tekijänoikeuslain 40 § toisen momentin mukaisesti.

Opetus- ja kulttuuriministeriön johdolla toteutetaan paraikaa **datanhallinnan ja laskennan kehittämisohjelmaa** vuosille 2017–2021. Ohjelmalla päivitetään tutkimusta tukevaa datanhallinnan ja laskennan ympäristöä sekä parannetaan tähän liittyvän tutkimuksen ja koulutuksen palveluita. Ohjelman ytimessä ovat investoinnit CSC:n laskentaympäristön ajantasaistamiseksi ja kansainvälisen yhteistyön varmistamiseksi. Tähän investoidaan lähivuosina yhteensä noin 35 miljoonaa euroa. CSC:n Infrastruktuuri tarjotaan tutkimusyhteisön käyttöön aiempaa laajemmin, sillä myös valtion tutkimuslaitosten tutkijoille avataan pääsy CSC:n laskenta- ja datanhallintaympäristöön. Tarkoituksena on varmistaa, että suomalaisten yliopistojen, ammattikorkeakoulujen ja tutkimuslaitosten tutkijoiden käytössä on laskentaympäristö, joka mahdollistaa korkeatasoisen dataintensiivisen tutkimuksen Suomessa ja tukee kansainvälistä tutkimusyhteistyötä.

Jatkovalmistelussa on tarkennettava myös genomikeskuksen palveluiden maksullisuutta ja maksupolitiikkaa. On esimerkiksi pohdittava, noudatetaanko eri maksutasoja eri asiakasryhmille. Näin toimitaan esimerkiksi Biokeskus Suomen puitteissa kuin myös useissa eurooppalaisissa tutkimusinfrastruktuurikonsortioissa.

Arviomuistiossa puhutaan vaihdellen tutkimus- ja innovaatiotoiminnasta ja kehitys- ja innovaatiotoiminnasta lauseyhteyden perusteella samassa tarkoituksessa. Huomioiden, että niin yleinen tietoturva-asetus kuin sosiaali- ja terveystietojen tietoturvallista käyttöä koskeva hallituksen esityskin erottavat tieteellisen tutkimuksen ja kehitys- ja innovaatiotoiminnan ja asettavat niille erilaisia oikeuksia ja velvoitteita sensitiivisen tiedon hyödyntäjinä olisi terminologiassa tässä, analogisessa yhteydessä syytä jatkossa pyrkiä tarkkuuteen ja käyttää samaa terminologiaa samassa tarkoituksessa kuin mainitussa hallituksen esityksessä niin kutsutuksi toisiolaiksi.

Työryhmän arviomuistiossa mainitaan lyhyesti genomikeskuksen rooli genomisen tiedon pitkäaikaissäilyttäjänä. Jatkovalmistelussa tulee tarkentaa, mitä pitkäaikaissäilytyksellä tarkoitetaan ja erottaa se selkeämmin jakelupalvelusta. Esimerkiksi CSC:n hallinnoima PAS-palvelu takaa kulttuuriperintö- ja tutkimusaineistojen säilyvyyden. Pitkäaikaissäilytys on yleensä kustannustehokkainta

toteutettuna yhdessä paikassa. Tässäkin yhteydessä on huomioitava, että pitkäaikaissäilytys kuitenkin kokonaisuudessaan lisää kustannuksia.

Sanaston määritelmä innovaatioekosysteemistä ei vastaa muistion sisällössä tarkoitettua saati yleisiä tapoja määrittellä innovaatioekosysteemi (ks. esim <http://tietokayttoon.fi/documents/1927382/2116852/Mit%C3%A4+innovaatioekosysteemit+ovat+ja+miten+niit%C3%A4+voi+kehitt%C3%A4%C3%A4/feecb2aa-d56e-441d-aa2e-15f5bd18d59b?version=1.0>).

Jatkovalmistelussa on syytä tarkemmin määrittää genomikeskuksen rooli (sosiaali- ja terveystietojen toissijaisen käytön hallituksen esityksen mukaisen) lupaviranomaisen käyttöluvahakemuksen käsittelyyn ja luvitusprosessiin.

Kansliapäällikkö

Anita Lehikoinen

Ylitarkastaja

Riina Vuorento

Tiedoksi Korkeakoulu- ja tiedepolitiikan osasto
Kulttuuri- ja taidepolitiikan osasto