

22.12.2017

STM086:00/2016
STM/4454/2016

Jakelussa mainitut

GENOMIKESKUSTYÖRYHMÄN ARVIOMUISTIO

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää lausuntoanne oheisesta genomikeskustyöryhmän (STM086:00:2016) arviomuistiosta, joka sisältää koosteen työryhmätyöskentelystä toimikauden 2016–2017 aikana sekä työryhmän keskeiset ehdotukset. Genomikeskustyöryhmän työ on osa hallituksen kilpailukykykärkihanketta ja terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategian toimeenpanoa (<http://stm.fi/yksilöllistetty-laaketiede>). Genomikeskustyöryhmä jatkaa työtään toimikaudella 1.1.2017–1.1.2019.

Arviomuistiossa esitetään genomikeskustyöryhmän keskeiset ehdotukset jatko-työstämistä varten. Keskeisinä ehdotuksina ovat uuden genomilain antaminen, genomikeskuksen perustaminen, genomitietokannan luominen sekä menettelytapojen määrittäminen sekundaarilöydösten ja geenitestien tulosten palauttamiseksi terveydenhuoltoon.

Genomilain osalta arviomuistiossa esitellään genomilain sisältöä yleisellä tasolla. Muistiossa ehdotetaan genomilakiin sisällytettäväksi säännökset genomikeskuksen tehtävistä ja genomitietojen hyödyntämisestä genomikeskuksessa yksilön oikeudet ja tietosuojavaatimukset huomioiden.

Arviomuistiossa esitellään myös perustettavan genomikeskuksen suunnitellut tehtävät, joista osa olisi viranomaistehtäviä ja osa genomiasiantuntijuuteen perustuvia muita tehtäviä. Genomikeskuksen keskeisenä tehtävänä olisi genomitietokannan luominen, ylläpitäminen ja hallinnoiminen. Tietoja genomitietokantaan kerääntyisi terveydenhuollosta, tutkimushankkeista, biopankeista ja genomitietopalveluja tarjoavista yrityksistä. Genomikeskuksen tehtävänä olisi myös laatia menettelyohjeet sekundaarilöydösten ja geenitutkimuksessa ilmenneiden tietojen palauttamiseksi ja käyttämiseksi terveydenhuollossa.

Arviomuistiossa esitellään genomikeskustyöryhmässä tähän mennessä tehtyjä ehdotuksia. Lausunnonantajien kommentteja pyydetään erityisesti arviomuistion loppuosassa oleviin erityiskysymyksiin. Lisäksi on mahdollista antaa vapaamuotoisia kommentteja arviomuistion sisällöstä. Lausuntojen pohjalta jatketaan genomikeskustyöryhmän työtä ja valmistellaan luonnosta hallituksen esitykseksi, joka lähetetään myöhemmin omalle lausuntokierrokselle.

Lausunnot pyydetään lähettämään lausuntopalvelu.fi -palvelun kautta. Lausuntoja voi myös lähettää osoitteeseen kirjaamo@stm.fi. Saatteeseen pyydetään laittamaan diaarinumerot STM086:00/2016 ja STM/4454/2016. Lausunnot pyydetään lähettämään 2.2.2018 mennessä.



Lausuntopyyntö on nähtävissä myös sosiaali- ja terveysministeriön internetsivulla osoitteessa <http://stm.fi/lausuntopyyntot>

Lisätietoja antavat:

2.1.2018 jälkeen erityisasiantuntija Sandra Liede, etunimi.sukunimi@stm.fi,
p. 029 516 3633

suunnittelija Petra Ruuska, etunimi.sukunimi@stm.fi, p. 029 516 3587

Osastopäällikkö


Liisa-Maria Voipio-Pulkki

Erityisasiantuntija


Sandra Liede

LIITTEET

Genomikeskustyöryhmän arviomuistio 22.12.2017

JAKELU

Eduskunnan oikeusasiamies
Oikeuskanslerinvirasto
Oikeusministeriö
Opetus- ja kulttuuriministeriö
Työ- ja elinkeinoministeriö
Valtiovarainministeriö
Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea
Terveystieteiden tutkimuskeskus THL
Kansaneläkelaitos Kela
Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira
Tietosuojavaltuutettu
Suomen Akatemia
Innovaatiorahoituskeskus Tekes
Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra
Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
Helsingin yliopisto
Itä-Suomen yliopisto
Jyväskylän yliopisto
Lapin yliopisto
Oulun yliopisto
Tampereen yliopisto
Turun yliopisto
Åbo Akademi
Aalto yliopisto
Yliopistosairaanhoitopiirit
Lääketeollisuus ry
Rinnakkaislääketeollisuus ry



Suomen Lääkäriliitto
Kuntaliitto
Biokeskus Suomi
STTK
AKAVA
Elinkeinoelämän keskusliitto EK
Tieteentekijöiden liitto
Potilasliitto
Suomalainen lääkäriseura Duodecim
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry
Suomen Lääketieteellisen genetiikan yhdistys SLGY
Suomen molekyyli lääketieteen instituutti FIMM
Sailab
Tieteen tietotekniikan keskus CSC
Valtion taloudellinen tutkimuskeskus VATT
Elinkeinoelämän tutkimuslaitos ETLA
Terveysteknologian liitto Healthtec Finland
Helsingin biopankki
Auria biopankki
Pohjois-Suomen biopankki Borealis
THL Biopankki
Suomen Hematologinen Rekisteri ja biopankki FHRB
Itä-Suomen biopankki
Veripalvelun biopankki
Keski-Suomen biopankki
Tampereen biopankki
Terveystalon biopankki
BBMRI-FI
Terveystalo
Mehiläinen
Lääkärikeskus Aava
Docrates
FinnGen
Bioteollisuus ry

TIEDOKSI

Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko
Erityisavustaja Riikka Pirkkalainen
Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee
Genomikeskustyöryhmän jäsenet
STM/Kirjaamo

