



Suomen Potilasliitto ry
Helsinginkatu 14 A 1
00500 Helsinki

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33, 00023 Valtioneuvosto

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

Pyydettyä lausuntona STM086:00/2016, STM/4454/2016 (22.12.2017) genomikeskustyöryhmän arviomuistiosta, joka sisältää koosteen työryhmätyöskentelystä toimikauden 2016-2017 aikana sekä työryhmän keskeiset ehdotukset. Suomen Potilasliitto ry esittää lausunnossaan kunnioittavasti seuraavaa:

Koska sosiaali- ja terveysministeriö toivoo avoimen ja vuorovaikutuksessa tapahtuvan valmistelun toteutumiseksi ministeriö sidosryhmien ja muiden tahojen näkemyksiä valmistelussa huomioon otettavista seikoista, esittää Suomen Potilasliitto ry omat vastauksensa ja kommenttinsa seuraaviin, lausuntopyynnössä esitettyihin kysymyksiin.

Lainsäädäntö

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

Suomen Potilasliitto ry pitää rajausta täsmällisenä ja oikeana.

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

Sääntelyn kehysraamit ovat esitettyssä muodossa oikeat. Liiallinen raamittaminen muodostaisi eettisiä ongelmia tieteellisen tutkimustiedon täsmällisyyttä edellyttävälle käytölle.

3. Miten genomitiedon käsittelyä koskevia nykysäännöksiä pitäisi ajanmukaistaa?

Tiedon käsittelyssä tulisi erityisesti huolehtia siitä, että kaikki koottava aineisto on mahdollisimman hyvin kryptattu erilaisten hakkerointien ja laittomien käyttöyritysten varalta. Tietomurtojen ja mahdollisten tiedustelulaissa tapahtuvien muutosten johdosta tietoturvallisuuteen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Tämä on varmasti myös edellytys sille, että kansalaiset suostuvat omia tietojaan luovuttamaan rekisterin käyttöön.

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

Nyt esitetty malli on yksilön kannalta täsmällinen ja viranomaisrekisterin statuksella yksilön oikeusturvaa suojeleva.

Ohjaus ja valvonta

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

Informaatio-ohjauksesta siirtyminen yksityiskohtaisempaan valvontamenettelyyn voisi johtaa koottavan tietokannan käytön hankaloitumiseen. Nykyisellään intymiteettisuoja kuitenkin täyttyy, mikäli itse tietokanta on riittävässä suojassa ulkopuolisilta tietojenkalastusyrityksiltä.

6. Millaisia sääntelyn muutoksia tarvittaisiin genomitiedon käsittelyn valvonnan helpottamiseksi?

Kysymys on haasteellinen, koska kuta useampi taho pääsisi valvomaan suojatun aineiston käyttöä, pääsisi tällöin myös aikaisempaa useampi taho suoraan tai välillisesti käsiksi valvottavaan aineistoon. Siksi valvonnan tulisi pysyä tiukasti ja huolelliset kriteerit täyttävänä sisäisenä toimena ja orgaanina genomikeskuksen sisällä.

7. Mitkä tarpeet olisivat valvonnassa erityisen tärkeitä?

Viitaten edelliseen vastaukseen katsotaan päätarpeen olevan genomikeskuksen oman sisäisen valmentamisen ja valvontaresurssoinnin panostuksissa.

Vaikutukset eri väestöryhmien ja kotitalouksien asemaan

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

Muistion antaman informaation perusteella voidaan Suomen Potilasliitto ry:n mukaan katsoa kansalaisten yhdenvertaisuuden toteutuvan. Näin ollen taloudellisissakaan asemassa ei saadun informaation mukaan pitäisi olla ongelmakohtia.

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

Viitataan edelliseen vastaukseen. Kun väestöryhmien välisiä ongelmia tai eriarvoisuutta ei vaikuta syntyvän, niin on verrattain epätodennäköistä, että niitä syntyisi yksilöidenkään keskuudessa genomikeskuksesta johtuen. Luonnollisesti on selvää, ettei tällä voida tarkoittaa yhteiskunnallisesti muutoin esiintyvää, luontaista eriarvoisuutta, joka pohjautuu lähtökohtaisesti erilaisiin taloudellisiin olosuhteisiin yksilöiden välillä.

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

On oletettavaa, että erilaisilla tietokannoilla ja rekistereillä on yleisen elämäkokemuksen mukaan taipumuksena saada tietyissä ihmistyypeissä aikaan neuroottista ja vainoharhaista käyttäytymistä. Osa heikommin koulutetusta ja sivistyksellisesti vajaan kansasta alkaa luomaan mielikuvia rekistereiden ja tietokantojen käytöstä ja tarkoituseristä. Tälle asialle ei kuitenkaan loppujenlopuksi voida muuta kuin korostaa edellisissä vastauksissa korostettuja tietoturvaan ja luottamuksellisuuteen perustuvia tekijöistä.

Yritysvaikutukset

11. Aiheutuisiko työryhmän ehdotuksista yrityksellenne liiketoiminnallisia muutoksia?

Koska Suomen Potilasliitto ry on voittoa tuottamaton kansalaisjärjestö, ei työryhmän ehdotuksilla ole liiton kannalta mitään taloudellisia vaikutuksia.

12. Merkitsevätkö ehdotukset muutoksia yritystoimintanne kustannuksissa tai tuotoissa?

Viittaamme edelliseen vastaukseen.

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

Yleisellä tasolla voidaan arvioida, että vääristymiä ei synny, koska kyseessä on viranomaisten ylläpitämä toiminto ja siinä suhteessa siis tasapuolisesti yleistä hyötyä ja hyvää vahvistava toimi.

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

Mikäli genomikeskuksen olemassaoloa ajatellaan puhtaasti taloudellisista lähtökohdista, voidaan ajatella uuden keskuksen tarjoavan säännöt ja kriteerit täyttävälle yrityksille markkinalliset toimintaedellytykset, joita aikaisemmin ei ollut. Tulevaisuuden kilpailukeinoihin, hinnoitteluun ja mainontaan on kuitenkin hyödytöntä edes yrittää tässä vaiheessa antaa arvioita, sillä markkinat ohjautuvat ja kanavoituvat vasta käytännön tilanteissa. Nyt lausuttavat ennako-odotukset olisivat silkkää luulottelua ja olettaamaa, millä ei voi olla mitään käytännön arvoa.

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

Luonnollisesti tietosuojaan liittyvät rajoitukset ja raamitukset rajaavat osan yritystoimintaa aina pois, mutta yhteiskunnallista kokonaisuhyvää ajatellen kaikki lainsäädäntö toimii näin.

16. Vaikuttavatko ehdotukset yritysten investointeihin ja niiden edellytyksiin?

Luonnollisesti alan yritystoiminta joutuu investoimaan esityksen edellyttämiin tietoturvallisuuskysymyksiin, mutta toisaalta yrityspohjalta toimivat organisaatiot voivat saada investoinneilleen myös tavoittelemaansa lisäarvoa.

17. Miten yritykset hyötyvät terveyden ja hyvinvoinnin alueen ekosysteemistä?

Yritystoiminta voi tarjota kansalaisille niitä palveluja, joita yhteiskunta ei riittävästi tai riittävän laadukkaasti syytä taikka toisesta tuota. Yritysten mahdollisuus toimia joustavasti saattaa eri alueilla maattamme olla hyvinkin kilpailukykyistä yhteiskunnan tuottamaan palveluun nähden. Koska yritystoiminta on tullut jäädäkseen julkisen palvelun lomaan, on tärkeää, että yksityisyyden suojaan sitoudutaan molemmilla sektoreilla, julkisella ja yksityisellä, yhtä tiukasti.

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

Tätä voidaan pitää melko todennäköisenä.

19. Onko ehdotuksilla vaikutuksia yritysten kansainväliseen kilpailukykyyn?

Suomalaisilla yrityksillä on ollut menestystä nimenomaan innovaatioissa ja uusien ideoiden jalostamisessa. Tätä tietä maamme yritystoiminnalle on avautunut myös runsaasti kansainvälisiä markkinoita. Kilpailukykyä ajatellen olisi toki poistettava enemmän verotuksellisia ja toiminnallisia esteitä. Mikäli sitä ei tehdä, on yleisesti käynyt niin, että kansainvälistynyt yritys joko siirtyy ulkomaille tai se myydään ulkomaalaiselle toimijalle.

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?

Suomeen tulisi saada aikaan kaiken kattava sosiaali- ja terveystalouden julkinen laadunseurantarekisteri, jonka mukaan kuka tahansa voisi seurata palvelun tarjoajan laadullista sijoittumista yleisessä tarjonnassa.

21. Onko ehdotuksella vaikutuksia Suomeen kohdistuviin kansainvälisiin investointeihin?

On, mikäli suomalaista vero- ja työlainsäädäntöä voidaan kehittää yritysystävällisempään suuntaan

Vaikutukset kansantalouteen ja julkiseen talouteen

22. Onko ehdotuksilla vaikutuksia kuntatalouteen?

Varmasti on, mikäli yritystoiminta löytää tarvittavan osaamisen ja saa suotuisat toimintaedellytykset.

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

Todennäköisesti lausuntojen määrät ja kysymysten vastaamistarve kasvaa.

24. Vaikuttavatko ehdotukset palveluiden tai sosiaaliturvan tasoon ja kattavuuteen?

Kilpailutilanne parantaa yleisen elämänkokemuksen mukaan myös laadullisia tekijöitä.

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

Ehdotus saattaa pakottaa julkisen sektorin tuottavuuden tehostamiseen, mikä yleensä merkitsee julkisen sektorin työpaikkojen siirtymistä yksityiselle sektorille.



26. Onko ehdotuksilla vaikutuksia yleiseen talouskehitykseen ja erityisesti kansantalouteen?

Mikäli toiminnallisia edellytyksiä ja yliopistojen tuottajia osaajia löytyy, lisääntyy kansainvälisyys ja investoiminen. Myös markkinoinnissa koitunee hyötyä.

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

Viitaten edellisiin vastauksiin on todettava, että haaveiden ja oikeellisesti laskettavien hyötyjen esittäminen on tässä vaiheessa jokseenkin mahdotonta. Kokonaisuutena arvioiden, jos siis vero- ja työvoimapolitiittisetkin edellytykset toteutuvat, saattaa esityksellä olla suotuisia vaikutuksia em. asioihin.

28. Synnyttävätkö ehdotukset vaikutuksia kansantalouden ja julkisen talouden rakenteeseen?

Kuta enemmän ennen julkisen sektorin toimintoja siirtyy yksityiselle sektorille, sitä suotuisimmat ovat vaikutukset kansantalouteen.

Vaikutukset tutkimustoimintaan

29. Miten ehdotukset vaikuttaisivat tutkimustoimintaan?

Ehdotukset saattavat avata tutkimukselle uusia taloudellisia tukimuotoja ja samalla uusia tutkimusresursseja, joilla voi kuvitella olevan suotuisat vaikutukset niin tieteen kuin talouden saralla.

30. Onko ehdotuksella vaikutuksia kansainväliseen tutkimusyhteistyöhön?

Kaikki tutkimustyö ja tiede on viime kädessä kansainvälistä, joten resurssien koheneminen vaikuttaa varmasti suotuisasti tieteelliseen yhteistyöhön ja resurssointiin.

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

Saadun informaation mukaan vastaus on myöntävä.

Jyväskylässä 17. tammikuuta 2018

Paavo Koistinen, puheenjohtaja
Suomen Potilasliitto ry