

Nimeämismuistio

19.8.2021

VN/11239/2021

VN/11239/2021-STM-47

Biopankkilainsäädännön ohjausryhmän alaryhmä

Nimeäminen

Sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimiva biopankkilainsäädännön ohjausryhmä (VN/11239/2021) on nimennyt alaryhmän valmistelevaan biopankkilainsäädännön uudistamista. Toimikausi 16.8.2021-31.12.2022

Tausta

Eduskunta hyväksyi 2.10.2012 hallituksen esityksen biopankkilaiksi (HE 86/2011 vp) sosiaali- ja terveysvaliokunnan ehdottamin muutoksin ja edellyttäen lausumassaan, että hallitus seuraa ja arvioi biopankkilainsäädännön toimivuutta ja ryhtyy tarvittaessa toimenpiteisiin lainsäädännön tarkistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti näitä tehtäviä varten biopankkilainsäädännön ohjausryhmän (STM065:00/2012). Ohjausryhmän ensimmäinen toimikausi oli 3.12.2012-31.12.2017. Sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä toimikautta on jatkettu ensin kahdella vuodella ajalle 1.1.2018-31.12.2019. Ohjausryhmä asetettiin uudelle toimikaudelle 5.7.2021-31.12.2022 päätöksellä VN/11239/2021.

Ohjausryhmän tulee seurata ja arvioida:

- (1) biopankkitoimintaa koskevan lainsäädäntöä
- (2) tutkimusinfrastruktuurin kehittymistä ja näytetutkimuksen edellytyksiä Suomessa;
- (3) näytteiden antajien oikeuksien toteutumista sekä luottamusta biopankkitutkimusta kohtaan ja niissä tapahtuneita muutoksia; ja
- (4) kansainvälisen tutkimusyhteistyön kehittymistä ja Suomen edellytyksiä osallistua siihen.

Ohjausryhmä toimii asiantuntijana sosiaali- ja terveysministeriön valmistellessa biopankkilainsäädännön uudistusta. Lisäksi ohjausryhmä toimii asiantuntijana sosiaali- ja terveysministeriön uudistaessa biopankkilainsäädäntöä.

Postiosoite
Postadress
Postal Address
Sosiaali- ja terveysministeriö

PL 33
00023 Valtioneuvosto

Käyntiosoite
Besöksadress
Office

Meritullinkatu 8
Helsinki

Puhelin
Telefon
Telephone

29 516 001
35 829 516 001

Faksi
Fax
Fax

295 163 415
358 295 163 415

s-posti, internet
e-post, internet
e-mail, internet

kirjaamo@stm.fi
stm.fi

Perustelut alaryhmän asettamiselle

Ohjausryhmän asettamispäätöksen (VN/11239/2021) mukaan ohjausryhmän on mahdollista kutsua uusia pysyviä asiantuntijoita, kuulla muita asiantuntijoita sekä perustaa alatyöryhmiä. Ohjausryhmän kokoonpanossa on otettu huomioon se, että se palvelisi tarkoituksenmukaisella tavalla sekä biopankkilain ja siihen liittyvän toiminnan seuraamista ja arvioimista, että biopankkilain kokonaisuudistuksen valmistelua.

Biopankkilainsäädännön ohjausryhmä on katsonut tarpeelliseksi asettaa alaryhmän. Biopankkilain kokonaisuudistus on sosiaali- ja terveysministeriössä vireillä. Alaryhmän asettamista pidetään perusteltuna sekä biopankkilain kokonaisuudistuksen valmisteluvaiheen, että lainvalmistelua tukevien rakenteiden näkökulmasta. Alaryhmän työskentely mahdollistaa ryhmään nimettyjen jäsenten asiantuntemuksen tarkoituksenmukaisen hyödyntämisen heidän osaamisalueisiinsa kohdistuvissa erityisissä kysymyksissä.

Alaryhmän perustamisen tarkoituksena on myös osallistaa alan toimijoita ja asiantuntijoita biopankkilain kokonaisuudistuksen prosessiin. Lisäksi tarkoituksena on kerätä alan asiantuntijoiden näkemyksiä esityksen sisällöstä. Toiminnan tuloksena syntynyttä tietoa ja alatyöryhmän asiantuntijoiden perusteltuja näkemyksiä voidaan hyödyntää kokonaisuudistuksen valmistelutyössä ja mahdollisissa linjanvetotilanteissa.

Alaryhmän tehtävänä on:

- (1) tarkastella ehdotetun biopankkilain ongelmakohtia ja muutostarpeita;
- (2) tarjota asiantuntemukseen perustuvia näkemyksiä vaihtoehtoisista ratkaisuista havaittuihin muutostarpeisiin;
- (3) tarjota asiantuntemukseen perustuvia näkemyksiä ehdotetun uudistuksen vaikutuksista; ja
- (4) toimia valmistelevana elimenä ohjausryhmään vietävien asioiden osalta.

Alaryhmän organisointi

Puheenjohtaja:

Sari Palojoki, erityisasiantuntija, Bioteknologia ja lääkkeet- yksikkö, sosiaali- ja terveysministeriö

Varapuheenjohtaja:

Marja Penttilä, erityisasiantuntija, Bioteknologia ja lääkkeet- yksikkö, sosiaali- ja terveysministeriö

Jäsenet:

Sini Tervo, lakimies, sosiaali- ja terveysministeriö

Saana Sydänmaanlakka, suunnittelija, sosiaali- ja terveysministeriö

Sari Ekholm, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö

Auria Biopankki

Helsingin biopankki

Suomen Hematologinen rekisteri ja Biopankki FHRB

Veripalvelun biopankki

Pohjois-Suomen biopankki Borealis

Itä-Suomen Biopankki

Keski-Suomen Biopankki

Tampereen biopankki

THL Biopankki

Suomen Terveystalon Biopankki

Arctic Biopankki- Oulun yliopisto

Suomen Biopankkien osuuskunta FINBB

Helsingin yliopisto, Suomen molekyyli lääketieteen instituutti FIMM

Bioetiikan instituutti

Turun yliopisto

ETENE

Kansaneläkelaitos

Lääketeollisuus ry

Teknolohiateollisuus ry

Findata

UNIFI

TULANET

Tekninen sihteeri: Eeva Kostia, STM

Työryhmä voi kuulla tarvittavassa määrin muita asiantuntijoita

Naisten ja miesten välisestä tasa-arvosta annetun lain (609/1986) 4 a § edellyttää, että valtion työryhmissä on asia ja miehiä kumpiakin vähintään 40 prosenttia, jolle erityisistä syistä muuta johdu. Työryhmän nimeämispöytäkirjoissa pyydettiin mahdollisuuksien mukana ehdottamaan jäseneksi sekä nais- että miesehdokasta.

Kustannukset ja rahoitus

Ryhmän tulee työskennellä virka-aikana ilman eri korvausta. Kokouksiin osallistuvien kohtuulliset matkakustannukset korvataan.

Ryhmän kustannukset maksetaan valtion talousarviomomentilta 33.03.25

Toimintnumero: 5500500200 Projektinumero: 5500M-HPO.2000.02.

Jakelu Nimeämismuistiossa mainitut

Tiedoksi Perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiuru
Sosiaali- ja terveysministeri Hanna Sarkkinen
Valtiosihteerit
Erityisavustajat
Kansliapäällikkö Kirsi Varhila
STM Sosiaali- ja terveysministeriö
STM SVO Sosiaaliturva- ja vakuutusosasto, Heli Backman
STM OHO Sosiaali- ja terveydenhuollon ohjausosasto, Kari Hakari
STM VIE Viestintäyksikkö
STM TUTO Turvallisuus ja terveys -osasto, Taneli Puumalainen
STM YTO Yhteiset palvelut -yksikkö, Virpi Andersson
STM APO Sosiaali ja terveydenhuollon asiakkaat ja palvelut os, Satu Koskela
Laskentasihteeri Virpi Andersson
Sosiaali- ja terveysministeriön osastot