

**Asettamispäätös**

5.7.2021

VN/11239/2021

VN/11239/2021-STM-1

# Biopankkilainsäädännön ohjausryhmän asettamispäätös

Sosiaali- ja terveysministeriö on tänään tekemällään päätöksellä päättänyt asettaa biopankkilainsäädännön ohjausryhmän (STM065:00/2012) ajalle 5.7.2020–31.12.2022.

## Tausta, tavoitteet ja tehtävät

Hallituksen esitys biopankkilaiksi (HE 86/2011 vp) annettiin eduskunnalle 14.10.2011. Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta antoi 25.9.2012 mietintönsä hallituksen esityksestä ja eduskunta hyväksyi lakiehdotuksen 2.10.2012 sosiaali- ja terveysvaliokunnan ehdottamin muutoksin. Eduskunta edellytti lausumassaan, että hallitus seuraa ja arvioi biopankkilainsäädännön toimivuutta ja ryhtyy tarvittaessa toimenpiteisiin lainsäädännön tarkistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 27.11.2012 antamallaan päätöksellä näitä tehtäviä varten biopankkilainsäädännön ohjausryhmän (toimikausi 3.12.2012–31.12.2017). Sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä 20.12.2019 toimikautta jatkettiin kahdella vuodella (1.1.2018–31.12.2019).

Biopankkilainsäädännön ohjausryhmä on laatinut väliraportin työstään vuonna 2015 (<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74513>). Väliraportin pohjalta ryhdyttiin valmistelemaan lainsäädännön muutoksia, joihin vaikuttavat myös Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (jäljempänä EU:n tietosuojasetus) ja sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevan lain (552/2019, jäljempänä toisiolaki), voimaantulo sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain (159/2007, jäljempänä asiakastietolaki), uudistaminen.

Ohjausryhmän tavoitteena on seurata ja arvioida biopankkitoimintaa ihmisperäisiä näytteitä käytävässä tutkimuksessa sekä ohjata biopankkitoiminnan edellyttämän infrastruktuurin rakentamista Suomessa yhteistyössä tutkijoiden, rahoittajien, terveydenhuollon palvelujärjestelmän, asiantuntijalaitosten sekä muiden sidosryhmien kanssa.

**Postiosoite**  
**Postadress**  
**Postal Address**  
Sosiaali- ja terveysministeriö

**Käyntiosoite**  
**Besöksadress**  
**Office**

**Puhelin**  
**Telefon**  
**Telephone**

**Faksi**  
**Fax**  
**Fax**

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

PL 33  
00023 Valtioneuvosto

Meritullinkatu 8  
Helsinki

29 516 001  
35 829 516 001

295 163 415  
358 295 163 415

kirjaamo@stm.fi  
stm.fi

Ohjausryhmän tulee seurata ja arvioida

- (1) biopankkitoimintaa koskevan lainsäädäntöä
- (2) tutkimusinfrastruktuurin kehittymistä ja näytetutkimuksen edellytyksiä Suomessa
- (3) näyttöiden 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 ja ohjatessa lainsäädännön täytäntöönpanoa.

Ohjausryhmä voi nimittää tarpeelliseksi katsomiaan alatyöryhmiä sekä tarvittaessa muuttaa alatyöryhmien jäseniä ja tehtäviä.

Ohjausryhmä voi tarvittaessa kuulla asiantuntijoita työnsä tueksi ja kutsua ohjausryhmään ja alatyöryhmiin asiantuntijasihteereitä.

Ohjausryhmä käsittelee sosiaali- ja terveysministeriön virkamiehistön ja nimeämiensä alatyöryhmien valmistelemia asioita.

### **Perustelut uudelleen asettamiselle**

Biopankkilain kokonaisuudistus on kesken ja lisäksi eduskunnan lausuma yhä voimassa. Pääministeri Marinin hallitusohjelmassa todetaan biopankkilainsäädännön säätäminen. Hallituksen esitys uudeksi biopankkilaiksi on suunniteltu annettavaksi eduskunnalle vuoden 2022 aikana, minkä vuoksi ohjausryhmän toimikauden kesto vuoden 2022 loppuun asti on perusteltu. Ohjausryhmä toimii lainsäädäntöprosessissa ilmenevien teemojen keskustelufoorumina, jossa pyritään selvittämään ryhmän jäsenten asiantuntemukseen perustuvia näkemyksiä esitellyistä teemoista. Edustettujen tahojen näkemykset ja asiantuntemus toimivat lainvalmisteluprosessia tukevana tiedonlähteenä.

Ohjausryhmän tulee laatia toiminnastaan loppuraportti.

Ohjausryhmän kokoonpanossa on haettu kattavaa edustuksellisuutta ohjausryhmän tehtävien toteuttamiseen.

### **Työn organisointi**

Puheenjohtaja:  
Tuula Helander, johtaja, STM

Varapuheenjohtaja:  
Joni Komulainen, hallitusneuvos, STM

Jäsenet:  
Sini Tervo, lakimies, STM  
varajäsen Sari Palojoki, erityisasiantuntija, STM

Riina Vuorento, opetusneuvos, opetus- ja kulttuuriministeriö  
varajäsen Erja Heikkinen, johtaja, opetus- ja kulttuuriministeriö

Anni Kaukoranta, kehittämisspäällikkö, työ- ja elinkeinoministeriö  
varajäsen Mikko Martikainen, neuvotteleva virkamies, työ- ja elinkeinoministeriö

Terhi Kilpi, ylijohdaja, THL  
varajäsen Markku Peltonen, tutkimusprofessori, THL

Maaret Nummi, ylitarkastaja, Fimea  
varajäsen Hanna Veijalainen, lakimies, Fimea

Johanna Seppänen, johtaja, Findata  
varajäsen nimetään myöhemmin.

Tiina Pasanen, ylitarkastaja, Tietosuojavaltuutetun toimisto  
varajäsen Terhi Rehtonen, ylitarkastaja, Tietosuojavaltuutetun toimisto

Saila Kauppila, ylilääkäri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri  
varajäsen Jussi Koivunen, erikoislääkäri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri ja  
Pohjoisen syöpäkeskuksen (FICAN North) johtaja

Teppo Heikkilä, hallintoylilääkäri, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri  
varajäsen Anne Pitkäranta, tutkimusjohtaja, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Tarja Laitinen, tutkimusjohtaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri  
varajäsen Kimmo Savinainen, kehittämisspäällikkö, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Veli-Matti Kosma, ylilääkäri, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri  
varajäsen Arto Mannermaa, tutkimuspäällikkö, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Juha Paloneva, johtajaylilääkäri, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri  
varajäsen Jan Böhm, ylilääkäri, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri

Mikko Pietilä, johtajaylilääkäri, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri  
varajäsen Jari-Pekka Tuominen, hallintojohtaja, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Sampo Sammalisto, Head of Personalised Health Finland, Business Finland  
varajäsen Outi Tuovila, Ecosystem Lead, Business Finland

Heikki Lehväslaiho, vanhempi asiantuntija, Tieteen tietotekniikan keskus, CSC  
varajäsen Tommi Nyrönen, johtaja, ELIXIR Suomi, Tieteen tietotekniikan keskus, CSC

Aarno Palotie, tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto (UNIFI)  
varajäsen Minna Ruddock, tutkimusjohtaja, Oulun yliopisto (UNIFI)

Petra Nikkanen, lakimies, TUKIJA  
varajäsen Marko Ahteensuu, ylitarkastaja, TUKIJA

Marko Uutela, tiedeasiantuntija, Suomen Akatemia  
varajäsen Merja Särkioja, johtava tiedeasiantuntija, Suomen Akatemia

Minna Anttonen, toiminnanjohtaja, Suomen syöpäpotilaat ry  
varajäsen Patrik Metsätähti, lakimies, Suomen sosiaali ja terveys ry, SOSTE

Mari Kiuru, puheenjohtaja, Suomen Ultraharvinaiset ry  
varajäsen Kati Saari, suunnittelija, Harvinaiset-verkosto

Asiantuntijasihteeri(t):  
Marja Penttilä, erityisasiantuntija, STM  
varajäsen: Saana Sydänmaanlakka, suunnittelija, STM

Tekninen sihteeri:  
Eeva Kostia, hallinnollinen avustaja, STM

## Kustannukset ja rahoitus

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

Ohjausryhmän kokoonpano täyttää tasa-arvolain (609/1986) vaatimukset.

Ohjausryhmän kustannukset maksetaan valtion talousarviomomentilta 33.03.25

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

Helsingissä 5.7.2021

Perhe- ja peruspalveluministeri



Krista Kiuru

Esittelijä



Mari Laurén-Häussler, Hällitussihteeri

Jakelu Päätöksessä mainitut

Tiedoksi Sosiaali- ja terveysministeri Hanna Sarkkinen  
 Valtiosihteerit  
 Erityisavustajat  
 Kansliapäällikkö Kirsi Varhila  
 STM SVO Sosiaaliturva- ja vakuutusosasto, osastopäällikkö Heli Backman  
 STM OHO Sosiaali- ja terveydenhuollon ohjausosasto, osastopäällikkö Kari Hakari  
 STM TUTO Turvallisuus ja terveys -osasto, osastopäällikkö Taneli Puumalainen  
 STM APO Sosiaali ja terveydenhuollon asiakkaat ja palvelut osastopäällikkö Satu Koskela  
 Laskentasihteeri Virpi Andersson  
 Sosiaali- ja terveysministeriön osastot  
 Sosiaali- ja terveysministeriön kirjaamo  
 Sosiaali- ja terveysministeriön viestintä