Erja Koistinen

Lausunto

22.02.2021

Asia: STM110:00/2015 & VN/27805/2020

Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle uudeksi biopankkilaiksi sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Esityksessä biopankkilaiksi suunnitellaan että biopankki ei kerro merkittäväksi arvioidusta löydöksestä luovuttajalle vaan tieto ilmoitetaan terveydenhuoltoon. Lisäksi esityksessä annetaan ymmärtää että terveydenhuollossa sitten jotenkin salaa selvitettäisiin onko kudosnäytteen luovuttajalla jo kyseinen tieto ja onko hänen etunsa mukaista se tieto saada. Ajatus on outo koska asian selvittäminen vaatisi tutustumista henkilön potilasasiakirjoihin. Potilasasiakirjoihin ja Kanta-arkistoon voi kirjautua vain hoitosuhteen perusteella. Ihminen voi asua alueella mutta hänellä ei silti ole minkäänlaista hoitosuhdetta julkiseen terveydenhuoltoon. Hän voi olla terve tai hän asioi esimerkiksi yksityisessä työterveyhuollossa. Vaikka joku terveydenhuollon ammattihenkilö päättäisikin uhmata kohtaloaan ja kirjautuisi tutkittavan Kanta-tietoihin ei hän näkisi tietoja jos tutkittava ei olisi antanut Kanta-arkistoon riittäviä suostumuksia. Eikä Kanta-arkiston lukija tiedä, onko jotkut tiedot häneltä salattu. Ajatus jonkinlisesta ennakkotarkastuksesta ennen yhteydenottoa tutkittuun on varmaan hyvää tarkoittava mutta käytännössä siis mahdoton. Lakiesityksessä oli myös ajatus että varmistustutkimuksia voisi tehdä ennen kuin asiasta informoidaan tutkittua. Miten ihmeessä?

Jos biopankkiin kudostaan luovuttaneella ihmisellä ei ole asiakassuhdetta alueensa julkiseen terveydenhuoltoon, ei siellä välttämättä ole myöskään hänen yhteistietojaan. Osoite voi olla salainen ja puhelinnumerot voivat vaihtua. Kuka hoitaa informoinnin jos luovuttaja on muuttanut ulkomaille?

Jos biopankista tulee tieto terveydenhuolton, niin minne tieto talletettaisiin? Jos se merkitään potilasasiakirjoihin, se tallentuu myös Kanta-arkistoon ja on sieltä myös potilaan/asiakkaan luettavissa. Jos tieto viivästetään, näkee potilas/asiakas vain että joku on käynyt luvatta hänen tiedoissaan. Jos tieto on merkitty potilasasiakirjoihin ennen kuin asiasta on kerrottu tutkitulle voi syntyä vaikeita tilanteita. Henkilö joutuu päivystykseen; kerrotaanko tieto siellä vai ei.

Lakiesityksestä tulee käsitys että on huolettomasti ajateltu: biopankki lähettää tiedon merkittävästä löydöksestä luovuttajan kotikunnan terveyskeskukseen, jossa ihmeen kaupalla sattuu olemaan toissä perinnöllisyyslääkäri, joka osaa tulkita tuloksen merkityksen, suunnitella tarvittavat lisätutkimukset

ja informoida luovuttaja. Tilanne on harvoin näin onnekas, joten toivottavasti laissa säädetään että tieto menee vain sellaiseen terveydenhuollon yksikköön, jossa on riittävät tiedot, taidot ja resurssit sen käyttämiseen.

Omaiset saavat tietyissä tilanteissa käyttöönsä kuolleen potilasasiakirjat. Jos potilasasiakirjoihin on merkitty geenitietoa, saavat omaiset siis joskus näin tiedon myös omasta perimästään. Pitäisikö tämä jotenkin huomioida potilasasiakirjaohjeissa?

Erja Koistinen