

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

Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle uudeksi biopankkilaiksi sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Suomen yleislääkärit GPF ry on satavuotias järjestö, joka valvoo yleislääkärien etuja, ammattitaidon kehittymistä sekä toimintaedellytyksiä.

Keskitymme lausunnossa pykälään 46, kliinisesti merkittävän tiedon antaminen.

Lakiluonnoksessa on asianmukaisesti otettu kantaa kliinisesti merkittävien geenitietojen määrittelyyn, jonka on oltava tarkkaa. Tiedon on oltava yksilölle relevanttia: riskisuhteet on oltava riittävän tarkasti tiedossa ja kyseiseen tilaan on oltava olemassa myös mahdollinen hoito. Eettiset näkökulmat ovat myös tärkeitä. Tieto saattaa koskettaa useita henkilöitä näytteenantajan lisäksi.

Ehdotetussa momentissa 6 säädetään selvitetyn henkilötiedon antamisesta näytteenantajan tahdonilmaisun yhteydessä ilmoittamaan terveydenhuollon toimintayksikköön tai näytteenantajan terveydenhuollon alueellisesti terveydenhuoltolain nojalla vastuussa olevalle toimintayksikölle. Tässä yhteydessä olisi erittäin tärkeää huomioida yksilön oikeus saada tilanteestaan selkeää ja mahdollisimman ajantasaista tietoa esteettä. Eri geenivarianttien aiheuttamat riskien lisääntymiset voivat olla monimutkaisia ymmärtää ja niiden selittämiseen potilaalle täytyy perehtyä erityisesti. Tietoa tulee myös valtavan paljon lisää koko ajan. Väärinkäsitykset voivat aiheuttaa merkittävää haittaa yksilön ja myös hänen sukulaistensa elämään. Väärin ymmärretty geenivariantin merkitys voi potentiaalisesti johtaa virheellisiin hoitoihin tai hoidosta pidättäytymiseen. Näillä päätöksillä voi olla haitallinen vaikutus näytteenantajalle.

Järkevintä olisi, mikäli tiedon antaminen olisi suoraan keskitetty asianmukaisen erikoisalan klinikkaan esimerkiksi koulutetulle sairaanhoitajalle, jolla on mahdollisuus helposti konsultoida perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkärinä tai muuta erikoislääkärinä. Myös ajantasainen, selkeä tieto

mahdollisesta hoidosta olisi oltava helposti saatavilla. Niinpä esimerkiksi kuolettavalle rytmihäiriölle altistavasta geenivariantista annettava tieto tulisi tapahtua kardiologian yksikössä, jossa asennetaan rytmihäiriötahdistimia iskuritoiminnalla varustettuna.

Järjestelmän kannalta ei ole mielekästä kierrättää potilasta esimerkiksi perusterveydenhuollon kautta. Tietoa eri geenivarianteista, niiden merkityksestä ja niihin tarjolla olevista hoidoista on täysin mahdotonta ylläpitää perusterveydenhuollossa. Asian kierrättäminen perusterveydenhuollon kautta erikoissairaanhoidon vain lisää kustannuksia, potilaan ahdistusta ja mahdollisesti aiheuttaa sekaannusta. Potilaalle vaikeasti ymmärrettävä asia voi tulla vielä vaikeammaksi käsittää.

Toimiva perusterveydenhuolto on yhteiskuntamme peruspilareita ja sen vahvistaminen myös lainsäädännöllisesti on erittäin tärkeää.

Perusterveydenhuollon turha kuormittaminen tämän kaltaisilla lisätehtävillä olisi väärin.

Puhakka Jaana
Suomen Yleislääkärit GPF ry