

Lausunto

25.02.2021

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

Sosiaali- ja terveysministeriölle

kirjaamo@stm.fi

STM110:00/2015&VN/27805/2020

KIRJALLINEN LAUSUNTO LUONNOKSESTA HALLITUKSEN ESITYKSEKSI EDUSKUNNALLE UUDEKSI BIOPANKKILAIKSI SEKÄ ERÄIKSI SIIHEN LIITTYVIKSI LAEIKSI

Kuluttajaliitto – Konsumentförbundet ry (jälj. Kuluttajaliitto) kiittää mahdollisuudesta lausua hallituksen esitysluonnoksesta ja esittää siitä seuraavat huomiot:

YLEISTÄ

Kuluttajaliitto kannattaa hallituksen esitysluonnosta uudeksi biopankkilaiksi. Hallituksen esitysluonnos on perusteltu ja vahvistaa näytteenantajan asemaa ja oikeuksia. Kuluttajaliitto antaa erityisesti kiitosta siitä, että esitysluonnoksessa on selkiytetty näytteenantajan suostumukseen liittyviä prosesseja sekä menettelyä, jolla näytteenantajalle voidaan antaa biopankkitutkimuksessa syntynyttä merkityksellistä tietoa.

NÄYTTEENANTAJAN SUOSTUMUS

Hallituksen esitysluonnoksen perusteella biopankkinäytteiden kerääminen eläviltä henkilöiltä tapahtuisi vain henkilön suostumuksella. Biopankkitoimintaa koskevat tahdonilmaisut tallennettaisiin tahdonilmaisupalveluun, josta henkilö voisi tarkastaa omat tahdonilmaisunsa ja biopankkitietonsa. Kuluttajaliitto katsoo edellä mainitut esitysluonnoksen ehdotukset kannatettaviksi. Näytteenantajan tietoon perustuva suostumus on välttämätön edellytys biopankkitoiminnalle. Hallituksen esitysluonnoksessa on myös hyvin ja kattavasti tuotu esiin, mitä kaikkea tietoa henkilön tulee saada ennen suostumuksen antamista.

Niin kuin hallituksen esitysluonnoksessakin tuodaan esiin, näytteenantajan itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää sitä, että hänellä on tietoa, mihin tarkoitukseen hänestä otettuja näytteitä käytetään. Näytteenantajalla tulee olla helppo väylä tarkastella omia suostumuksiaan sekä tarvittaessa asettaa kieltoja näytteiden käytölle. Voidaan todeta, että Kanta-järjestelmä on tähän tarkoitukseen toimiva ja perusteltu alusta. Kuluttajaliitto katsoo myös, että esitysluonnoksen alaikäisten ja vajaavalttaisten tahdonilmaisuita koskeva yksityiskohtainen sääntely on tarpeellista heidän itsemääräämisoikeutensa turvaamiseksi.

KLINIISESTI MERKITTÄVÄ TIETO

Luonnoksessa hallituksen esitykseksi säädetään menettelystä, jonka mukaan näytteenantajalle annetaan häntä koskeva kliinisesti merkittävä tieto. Tietoa ei annettaisi biopankista suoraan, vaan löydös olisi ensin varmistettava terveydenhuollon menetelmillä. Kuluttajaliitto katsoo, että on tärkeää, että kansalainen saa itseään koskevan kliinisesti merkittävän tiedon niin halutessaan. On hyvä, että merkittävän tiedon saaminen edellyttää henkilön omaa suostumusta ja että terveydenhuollon yksikkö tarkistaa tiedon oikeellisuuden ennen sen antamista potilaalle. Tarkistukseen liittyvien prosessien tulee olla selkeitä. Voidaan todeta, että kokonaisuudessaan esitysluonnoksen sääntely kliinisesti merkittävän tiedon antamisesta potilaalle on perusteltua yksilön oikeuksien turvaamiseksi.

Helsingissä 25.2.2021

Julia Lumijärvi, potilaan oikeuksien asiantuntija. HLL, ON

Tiina Vyyryläinen, vaikuttamistyön päällikkö. OTK

Suomen potilasliitto ry yhtyy Kuluttajaliiton lausuntoon

Paavo Koistinen, puheenjohtaja ja järjestöneuvos

Lumijärvi Julia
Kuluttajaliitto – Konsumentförbundet ry