

Sosiaali- ja terveysministeriö
Kirjaamo
PL 33, 00023 Valtioneuvosto

LAUSUNTO:

HALLITUKSEN ESITYS UUDEKSI BIOPANKKILAIKSI

Kiitän Keski-Suomen biopankin puolesta sosiaali- ja terveysministeriötä pyynnöstä antaa lausunto lakiluonnoksesta, joka koskee hallituksen esitystä biopankkilain kokonaisuudistuksesta.

Keski-Suomen Biopankki on vasta pääsemässä hyödyntämään biopankkinäytteiden keräämiseen liittyvään potentiaalia, joka alueellamme uskoakseni ilmiselvästi on. Toimintaa on suunniteltu ja käynnistetty omin resurssein, mutta olemme saaneet huomattavaa apua ja tukea myös muilta biopankeilta, BBMRI.fi verkostolta ja viime aikoina myös Biopankkien Osuuskunta Suomi – FINBB:ltä. Tämä yhteistyö on osoittanut, että biopankkitoiminnan aloittamisen ja toteuttamisen haasteet ja vaikeudet ovat eri biopankeilla hyvin samankaltaiset. Toimintaan liittyvistä ilmeisistä vaikeuksista huolimatta biopankkikenttä on pystynyt vallitsevan lainsäädännön turvin aloittamaan jo huomattavan mittavaa toimintaa. Toivomme, että hyvä kehitys pystyisi viivästyttä jatkumaan uuden toimintaa mahdollistavan lainsäädännön turvin.

Biopankkien Osuuskunta Suomi – FINBB antaa lausunnon, joka ymmärtääkseni erinomaisesti kokoaa suomalaisen biopankkiyhteisön kannat ja kuvastaa samalla biopankkien yhteistyötä ja yhteisiä tarpeita ja toiveita. Näin ollen Keski-Suomen Biopankki ei anna omaa erillistä lausuntoa, vaan tukee FINBB:n laatimaa lausuntoa.

Yhden keskeisen ja omalle sairaalabiopankillemme ajankohtaisen kohdan haluan kuitenkin vielä erikseen ottaa esille. Lausuntopalvelussa esitettyyn kysymykseen 19 (Terveydenhuollon palvelunantajan biopankkitoiminnalle on esitetty mahdollisuutta siirtyä ns. opt out -menettelyyn siten, että ...) vastaan kyllä niillä perusteilla, joita FINBB esittää ja totean, että tällä hetkellä oman toimintamme ehkä merkittävin yksittäinen ns. pullonkaula on ollut ja on kaikki potilaan suostumukseen liittyvä toiminta. Suostumusprosessin suunnittelu ja toteuttaminen ovat vaatineet koko tähänastisen toimintamme aikana paljon

henkilöresursseja, mikä on kuormittanut sekä biopankkitoimijoita että useita sairaalan eri henkilöstöryhmiä. Toimivan suostumusprosessin synnyttämiseen ja ylläpidon yrittämiseen käytetyt resurssit ovat pois sekä muusta biopankkityöstä että kliinisestä potilastyöstä. Suostumusprosessiin liittyvien vaikeuksien takia biopankkisuostumuksia jää edelleen paljon saamatta, jolloin arvokkaita biopankkinäytteitä jää keräämättä. Sairaalamme patologian laboratoriossa siirretään jatkuvasti diagnostisen näytteenoton jälkeen ylimääräiseksi jäävää arvokasta kasvainmateriaa kaatopaikalle, koska potilaalta ei ole pystytty saamaan biopankkisuostumusta. Suostumuksen pyytäminen ja saaminen juuri syöpädiagnoosin kuulleelta potilaalta ei tietenkään ole helppoa. Biopankkitoimintaan liittyvästä mahdollisesta myönteisestä kannasta huolimatta potilaan voi siinä tilanteessa olla vaikea keskittyä lupakäytäntöjen pohtimiseen. Kliinisten työntekijöiden kannalta taas syöpäpotilaan kohtaaminen on nykyään kiireistä ja kuormittavaa. Tämän takia on ymmärrettävää, että suostumuskäytäntöjen sovittaminen muun kliinisen työn rinnalle voi olla vaikeaa. Lakiesityksessä mainittu ns. opt out -menettely poistaa suurelta osin näitä mainittuja ongelmia ja oleellisesti parantaa patologian alan syöpänäytteiden biopankkiaineistoja. Tällä tavalla saadaan parempia aineistoja syöpätutkimukseen ja sitä kautta hyötyä syöpäpotilaille.

Jyväskylässä, 7. toukokuuta 2018,

Keski-Suomen biopankin puolesta kunnioittaen,



Teijo Kuopio

Biopankista vastaava henkilö, Keski-Suomen Biopankki
Tutkimusjohtaja Jyväskylän yliopisto, ma osastonylilääkäri Keski-Suomen
sairaanhoitopiiri