

HY:n lausunto biopankkien integraatiota
käsittelevästä raportista

Dnro 535/04/2016 , HY/31/00.13.00/2016

24.10.2016

Sosiaali- ja terveysministeriö
Kirjaamo
PL 33, 00023 Valtioneuvosto
kirjaamo@stm.fi

Helsingin yliopiston lausunto suomalaisten biopankkien integraatiota käsittelevästä asiantuntijaraportista (STM065:00/2012)

Helsingin yliopisto kiittää mahdollisuudesta lausua biopankkien integraatiota arvioineesta asiantuntijaraportista. HY:n lausunto on laadittu yhteistyössä Helsingin biopankin kanssa (suurimmat taustaorganisaatiot HUS, 50 % ja HY, 40 %). Lausuttavana oleva asiantuntijaraportti luo hyvän pohjan jatkovalmistelulle keskitettyjen biopankkipalvelujen täsmentämiseksi ja palveluntuottajan organisointitavasta sopimiselle. Pidämme suomalaisten biopankkien integraatiota ratkaisevana askeleena biopankkitoiminnan potentiaalin realisoimiseksi ja raportin mallia 3 toteuttamiskelpoisimpana (*Formal consortium, single service provider*).

Kiirehdimme asian valmistelussa etenemistä ja kiinnitämme ministeriön huomiota siihen, että biopankkitoiminta kehittyy ja konkretisoituu biopankeissa juuri nyt nopealla tahdilla; biopankkien toimintaratkaisut eriytyvät sitä enemmän, mitä pidemmälle integraatiotoimet siirtyvät ajallisesti. Jotta kansallinen integraatio ei toisaalta muodostu hidasteeksi edistyneimpien biopankkien edelleen kehittämiseksi, on biopankkitoiminnan palveluntuottajan kyettävä tarjoamaan myös nykyisiä biopankkitoiminnan resursseja täydentävää ja vahvistavaa asiantuntemusta ja uutta osaamista.

Syksyllä 2016 on käynnistynyt Turun, Tampereen ja Oulun sairaanhoitopiirien aloitteesta selvitystyö, jota johtaa Klaus Lindpaintner. Biopankkien johtajien kokouksessa 19.10.2016 sovittiin, että kaikki biopankit osallistuvat selvitystyöhön. Toivomme, että myös ministeriö on kiinteästi mukana ja seuraa tämän selvitystyön etenemistä harkitessaan niitä toimia, joihin asiantuntijaraportti antaa aihetta.

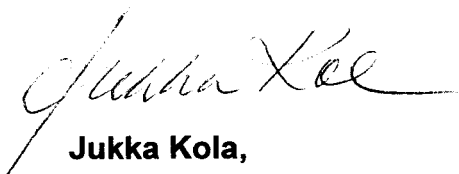
Keskeinen asia on myös valmisteilla olevien Genomi- ja Syöpäkeskusten toimintakonseptien läheinen yhteys biopankkien kehittämiseen, joita valmistellaan mielestämme yllättävän erillään biopankkitoiminnasta. Biopankkitoiminta ja suomalaisten genomitiedon hallinta ja hyödyntäminen liittyvät saumattomasti toisiinsa, ja on vaikea nähdä hyötyjä, joita saavutettaisiin niiden eriyttämisellä erillisille toimijoille. Myös Syöpäkeskusten tutkimuksellisten tavoitteiden ja biopankkitoiminnan välillä on selkeä yhteys.

Haluamme erityisesti korostaa asiantuntijaraportin viestiä, jonka mukaan kansallisen biopankkitoiminnan hyöty sekä potilaille että tutkimukselle jää olemattomaksi, ellei samalla huolehdita biopankkien kyvystä kerätä kansainvälisen mittapuun mukaan merkittävää prospektiivisten biopankkinäytteiden aineistoa. Kuten asiantuntijaraportissa todetaan, vain keräämällä lähivuo-

sina prospektiivisen useiden satojen tuhansien henkilöiden väestöpohjaisen aineiston, on mahdollista lunastaa ne toiveet, jotka biopankkitoiminnalle on asetettu lääketieteellisen tutkimuksen, terveydenhuollon kehittämisen ja yritystoiminnan edistämiseksi. Suomella on nyt mahdollisuus nousta biopankkitoiminnassa aivan maailman kärkeen, mutta ilman kunnianhimoisia tavoitteita, riittävää panostusta ja kaikkien biopankkitoimijoiden yhteistyötä tämä tavoite ei toteudu.

Olennaista biopankkitoiminnan kehittämisessä on huolehtia lisäksi siitä, että lainsäädäntö tukee erilaisten toimintamallien kehittämistä ja biopankkien yhteistyötä. Tämä koskee mm. biopankkien toimialaa, suostumuskäytäntöjä (opt-out olisi tavoite), hallintoa ja tietojen käsittelyä ja yhdistämistä eri tilanteissa. Tilanteen korjaamisesta on huolehdittava biopankkilakia muutettaessa sekä sosiaali- ja terveystietojen tietoturvalisistä käytöstä säädettäessä.

Helsingissä 24.10.2016



Jukka Kola,
Rehtori



Marko Peura,
Tutkimushallinnon asiantuntija