

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 5/2021

Aika: Keskiviikko 03.11.2021, klo 12.00–16.00
Paikka: Neuvotteluhuone Jakovara, Mariankatu 9 / Teams
Kutsutut: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

2. Lausuntopyynnöt

- Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö: luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä

Tausta

Genomitietoon liittyvä lainvalmistelu päätetty vaiheistaa kahteen rinnakkain valmisteltavaan lakiesitykseen, joista tämä luonnos on ensimmäinen. Ehdotetussa laissa säädettäisiin Genomikeskuksesta ja sen tehtävistä. Genomikeskus olisi hallinnollisesti osa Terveiden ja hyvinvoinnin laitosta, mutta toimisi siitä itsenäisenä kansallisena asiantuntijaviranomaisena terveyteen liittyviä geneettisiä analyysejä ja genomitiedon käsittelyä koskevissa asioissa. Ehdotettu laki sisältäisi myös säännökset terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä. Genomitietorekisterin valmistelun kannalta on katsottu suotavaksi perustaa ensin varsinainen Genomikeskus, jotta valmiudet genomitietorekisterin perustamiseen ovat vahvemmat, kun Genomikeskus voi itse osallistua tähän valmistelutyöhön. Terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksenä olisi ehdotuksen mukaan tietoon perustuva suostumus, johon keskeisesti liittyy myös perinnöllisyysneuvonta. Alaikäisten ja alentuneesti itsemääräämiskykyisten henkilöiden suostumuksen osalta annettaisiin tarkemmat säännökset.

DL 26.11.2021

Liite 1: Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä

3. STM:n itsemääräämisoikeushanke

Lauri Kuosmanen, yliopistonlehtori, ETENEn varapuheenjohtaja



4. **Euroopan neuvoston bioetiikkakomitean Biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjaluonnos mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojelusta**
5. **ETENEn toimintasuunnitelma**
6. **Muut asiat**
ETENEn kevään 2022 kokoukset
7. **Kokouksen päättäminen**

