

Lausunto

25.11.2021

Asia: VN/24821/2021

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

KIRJALLINEN LAUSUNTO LUONNOKSESTA HALLITUKSEN ESITYKSEKSI EDUSKUNNALLE LAIKSI GENOMIKESKUKSESTA JA TERVEYTEEN LIITTYVÄN GENEETTISEN ANALYYSIN SUORITTAMISEN EDELLYTYKSISTÄ

Kuluttajaliitto – Konsumentförbundet ry (jälj. Kuluttajaliitto) kiittää mahdollisuudesta lausua otsikkoasiasta ja esittää kohteliaimmin seuraavat huomiot.

Ehdotetussa laissa säädettäisiin Genomikeskuksesta, joka olisi hallinnollisesti osa Terveyden- ja hyvinvoinnin laitosta. Ehdotetun lain tarkoituksena on tukea genomitiedon vastuullista, yhdenvertaista ja tietoturvallista käyttöä ihmisten terveyden hyväksi. Edellä mainittujen lisäksi laki sisältäisi säännökset terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksenä olevasta tietoon perustuvasta suostumuksesta. Siihen liittyy myös perinnöllisyysneuvonta, joka varmistaa osaltaan kansalaisille annettavan tiedon määrän ja laadun.

Kuluttajaliitto kannattaa hallituksen esitysluonnoksen tavoitteita. Genomitiedon avulla voidaan lisätä ihmisten terveyttä esimerkiksi silloin, kun uudenlaisia hoitoja toteutetaan genomitietoon perustuen. Tämä edellyttää sitä, että geneettisiä analyysejä tehdään ja osataan tulkita kaikkialla Suomessa. Yhteiskunnan tulee luoda edellytykset täsmälääketieteen kehittymiselle sekä varmistaa, että kehityksen tulokset näkyvät kansalaisten hoidossa. Kaikessa genomitietoa koskevassa toiminnassa ja prosesseissa tulee huolehtia tarkasti tietosuojasta, tietoturvallisuudesta sekä kansalaisten oikeuksien turvaamisesta.

Genomikeskus toimisi asiantuntijaviranomaisena genomitiedon käsittelyyn ja geneettisiin analyyseihin liittyvissä asioissa ja palvelisi terveyden- ja sairaanhoitoa, sairauksien ennaltaehkäisyä sekä tieteellistä tutkimusta. Keskus ei kuitenkaan palvelisi suoraan ihmisiä terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvissä kysymyksissä. Voidaankin nähdä, että kansalaisiin Genomikeskus vaikuttaisi pääasiallisesti välillisesti palvelunantajille kohdistettujen suositusten kautta, sekä mahdollisesti myös kansalaisvuoropuhelun keinoin. Ne henkilöt, jotka usein kiireellisimmin tarvitsevat genomitietoa, ovat usein henkilöitä, jotka ovat kokeneet sairauden itse tai lähipiirissään esimerkiksi lapsen sairastumisen johdosta. Genomitietoon nojaavan perinnöllisyyslääketieteen avulla voidaan pyrkiä ehkäisemään tulevia sairauksia ja jopa ihmishenkien menetyksiä. Monesti näissä tilanteissa on kysymys harvinaissairauksista, joihin liittyvää tietoa on heikosti kansalaisten normaaleissa tiedonhaku-kanavissa ja joiden psykologinen kuormittavuus voi olla tästä syystä kansalaiselle hyvin suuri. On siis keskeistä, että genomitieto ulottuu tosiasiasa kansalaisille ja tähän myös Genomikeskuksen tulee panostaa. Hallituksen esitysluonnoksessa todetaan, että Genomikeskus voisi perustaa perinnöllisyyshoitaja-tasoisien asiantuntijan puhelinpalvelun. On tärkeää, että tällainen puhelinpalvelu luodaan ja sen toiminnassa huomioidaan aihepiirin herkkyden takia myös psykologiset elementit. Olisi myös hyvä, jos Genomikeskus voisi osaltaan mahdollistaa ja tukea geenitiedon ympärille rakentuvien vertaistukiryhmien toimintaa.

Genomikeskus ei voi toimia yhteiskunnassa yksin, vaan yhteistyöhön eri tahojen kanssa tulee panostaa. Hallituksen esitysluonnoksessa esitetty verkostomallinen yhteistyörakenne onkin kannatettava. Tärkeä Genomikeskuksen yhteistyötaho ovat perinnöllisyyslääkärit, jotka ovat monesti suorassa kontaktissa genomitietoa tarvitsevien potilaiden kanssa. Yhteiskunnan tulee myös varmistaa, että genomitiedon ympärille kohdentuvien lääkäripalveluiden, eli esimerkiksi perinnöllisyyslääketieteen palveluiden, resursointi on riittävää, jotta palvelut ovat tosiasiallisesti kansalaisten saatavilla. Geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksenä oleva tietoon perustuva suostumus on välttämätön edellytys yksilön oikeuksien turvaamiselle. Jotta yksilön suostumus perustuu tosiasiallisesti tietoon, on neuvonnan määrän ja laadun oltava riittävä.

Lumijärvi Julia
Kuluttajaliitto – Konsumentförbundet ry