

**Tampereen yliopiston lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunnan lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä**

Lääketieteen ja terveysteknologian tiedekunta lausuu otsikkoasiassa seuraavaa:

Lakiehdotuksen 19 § Suostumuksen peruuttaminen ja muuttaminen:

Tarkoittaako tämä sitä, että poistetaan tiedot myös variaatitietokannasta ko. henkilön osalta? Tämä pykälä nostaa myös esiin kysymyksen sukulaisten asemasta, eli jos potilas haluaa poistaa tiedot esimerkiksi korkean riskin geenitiedosta ja sairastumisalttiudesta.

Lakiehdotuksen 20 § Geneettinen neuvonta:

Pykälän toisen lauseen mukaan, kun kyseessä on 15 §:ssä tarkoitettu korkeariskinen terveyteen liittyvä geneettinen analyysi voi vain lääketieteen erikoislääkäri antaa geneettistä neuvontaa. Lause edellyttää tarkentamista, eli minkä alan erikoislääkäri voi antaa geneettistä neuvontaa: perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri tai kyseisen sairauden perinnöllisyyteen erikoistuneen erikoislääkäriin?

Tampereella 28.6.2019



Tapio Visakorpi

dekaani