

08.06.2018

STM/2688/2018
STM071:00/2018

HALLITUKSEN ESITYS EDUSKUNNALLE GENOMILAIKSI

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää lausuntoanne luonnoksesta hallituksen esitykseksi genomilaksi. Ehdotetulla lailla perustettaisiin Suomen Genomikeskus, jolla tulisi olemaan genomitietokannan luomiseen, ylläpitoon ja hallintaan kuuluvia viranomaistehtäviä sekä asiantuntijatehtäviä. Lisäksi genomilaissa säädettäisiin genomitietojen käytöstä sekä geenitestien suorittamisesta. Kaikelta genomitiedon tallentamiselta edellytettäisiin aiempaa yksityiskohtaisempia korkeampia tietosuojaja- ja tietoturva vaatimuksia. Lailla vahvistettaisiin genomitiedon käytölle eettiset periaatteet ja luotaisiin tiedon asianmukaista käyttöä turvaava lainsäädäntö.

Esityksellä on liityntä pääministeri Sipilän hallitusohjelmaan sekä sosiaali- ja terveysministeriön yksilöllistetyn lääketieteen hankekokonaisuuteen. Vuosien 2017-2020 julkisen talouden suunnitelman yhteydessä hallitus on päättänyt perustaa Suomeen genomikeskuksen, jolla on kytkeä hallituksen työllisyyttä ja kilpailukykyä koskevaan kärkihankkeeseen. Genomikeskusta ja genomilakia valmistelewan genomikeskustyöryhmän toimikausi on alkanut 17.10.2016 ja sen toimikausi jatkuu 31.12.2019 saakka.

Genomilain valmistelu on lausuntopyynnön esittämisajankohtana vielä osin keskeneräinen johtuen tietosuoja-asetuksen kansallisen voimaansaattamisen viivästyttämisestä sekä uudistukseen keskeisesti vaikuttavan sosiaali- ja terveys-tietojen toissijaista käyttöä koskevan lakiehdotuksen (HE 159/2017 vp, *toisiolaki*) keskeneräisestä käsittelystä eduskunnassa sekä vielä valmisteilla olevasta biopankkilain kokonaisuudistuksesta.

Lausunnot pyydetään jättämään osoitteessa lausuntopalvelu.fi. Lausuntoja voi lähettää myös osoitteeseen kirjaamo@stm.fi. Saatteeseen pyydetään laittamaan diaarinumero STM071:00/2018 ja STM/2688/2018. Lausunnot pyydetään lähettämään 3.8.2018 mennessä. Kaikki lausunnot ovat julkisia ja ne julkaistaan lausuntopalvelu.fi-sivustolla ja hankerekisterissä.

Lausuntopyyntö on nähtävissä myös sosiaali- ja terveysministeriön internetsivulla osoitteessa <http://stm.fi/lausuntopyynnot>

Lisätietoja antaa:
erityisasiantuntija Sandra Liede, etunimi.sukunimi@stm.fi,
p. 029 516 3633

Osastopäällikkö

Markku Tervahauta

Erityisasiantuntija

Sandra Liede



LIITTEET

Luonnos hallituksen esitykseksi genomilaiksi

JAKELU

Alueelliset eettiset toimikunnat
 Yliopistosairaanhoidopiirit
 Yliopistot/lääketieteelliset tiedekunnat
 Biopankit
 Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA
 Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
 Lapsiasiavaltuutettu
 Eduskunnan oikeusasiamies
 Oikeuskansleri
 Tietosuojavaltuutettu
 Oikeusministeriö
 Opetus- ja kulttuuriministeriö
 Työ- ja elinkeinoministeriö
 Valtiovarainministeriö
 Biotekniikan neuvottelukunta
 Geenitekniikan lautakunta
 Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea
 Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
 Kilpailu- ja kuluttajavirasto
 Kyberturvallisuuskeskus
 Kela
 Suomen Akatemia
 Business Finland
 Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra
 ETLA
 VATT
 STTK
 Lääkäriliitto
 Kuntaliitto
 Terveysteknologian liitto Healthtech Finland
 Tieteentekijöiden liitto
 SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry
 Suomalainen lääkäriseura Duodecim
 Suomen Potilasliitto
 Sailab – MedTech Finland ry
 Elinkeinoelämän keskusliitto EK
 BBMRI.fi
 Lääketeollisuus ry
 Rinnakkaislääketeollisuus ry
 Bioteollisuus ry
 Arene
 Harso ry
 Syöpäjärjestöt
 Suomen Lääketieteellisen genetiikan yhdistys SLGY
 Terveystoimittajat ry
 CSC – Tieteen tietotekniikan keskus



TIEDOKSI

Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko
Erityisavustaja Hanna-Maija Kause
Erityisavustaja Satu Mäki-Lassila
Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee
Genomikeskustyöryhmän jäsenet
STM/Kirjaamo

