

## Lausunto STM:lle

### Hallituksen esitysluonnos genomilaiksi

Syöpäjärjestöt pitää esitettyä lainsäädäntöä perusteiltaan kannatettavana ja näkee, että genomitiedosta voi olla hyötyä syöpien ehkäisyssä ja hoidossa. Syöpäjärjestöjen peruslähtökohtana genomilakiesitykseen on seuraavien periaatteiden toteutuminen:

- **Väestölähtöisyyden varmistaminen.** Sairauksien hoidon lisäksi genomitiedolla on pyrittävä edistämään koko väestön terveyttä ja sairauksien ehkäisyä. Näin genomitieto voi hyödyttää kaikkia suomalaisia.
- **Tutkimusedellytysten turvaaminen.** On varmistettava, että genomitieto on helposti ja monipuolisesti tutkijoiden hyödynnettävissä.

Syöpäjärjestöt haluaa kuitenkin painottaa sitä, että syövän ehkäisyssä suurimmat terveyshyödyt ovat ainakin nykytiedon valossa saatavilla panostamalla syövän tunnettujen merkittävien riskitekijöiden, kuten tupakoinnin ja ylipainon, vähentämiseen sekä organisoituun syöpäseulontatoimintaan. Suurimpien terveyshyötyjen saaminen edellyttää panostusta väestötasoiseen kansanterveystyöhön. Genomikeskukselle kohdennettavat resurssit eivät saa olla pois THL:n kansanterveysseurannasta ja -tutkimuksesta.

Esityksessä on muutamia epäselvyyksiä tai puutteita, joita esittelemme alla.

#### 1. Suomen Genomikeskuksen rooli ja työnjako muiden kanssa

Syöpäjärjestöt kannattaa esitysluonnoksen ajatusta siitä, että genomitieto kootaan kansallisesti yhteen paikkaan. Yksi kattava kansallinen tietovaranto ja osaamiskeskus palvelisi tutkimusta sekä tiedon vertailtavuutta. Tutkimuksen, varsinkin väestötasoisesta tutkimuksesta, kannalta on suuri etu, jos eri toimijoiden kokoama genomitieto on saatavilla yhdellä luvalla ja yhdestä paikasta. Genomitiedon yhdistettävyyden olemassa oleviin rekistereihin on innovatiivisen ja tuottavan toiminnan edellytys. Esitys siitä, että tutkimuskäyttöön luovutettava genomitieto on aina pseudonymisoitua, tukee genomitiedon hyödyntämistä. Ihmisten tietosuojan turvaaminen on keskeinen tavoite, josta on huolehdittava muulla tavoin kuin tietojen anonymisoinnilla. Tutkimusten lakisääteisen eettisen arvioinnin toteutuminen on varmistettava tässä laissa tai muilla tavoin, esim. ns. toisiolaissa.

Syöpäjärjestöt pitää ongelmallisena sitä, että genomikeskuksen toiminnot esitetään jaettaviksi THL:n ja Kelan kesken. Tällä voi olla merkittäviä riskejä genomikeskuksen käytännön toiminnan kannalta. On välttämätöntä varmistaa, että myös ICT-palvelujen toteuttajalla on riittävä asiantuntemus genomitiedosta ja riittävät valmiudet tietomassojen hallintaan ja analysointiin. Syöpäjärjestöjen mielestä kannattaisi harkita olemassa olevien järjestelmien hyödyntämistä ja yhteistyötä esim. CSC:n kanssa.

Syöpäjärjestöt katsoo, että lakiluonnoksessa tulisi esitettyä selvemmin huomioida genomikeskuksen tehtävien rajaukset ja työnjako eri toimijoiden kanssa. Tämä koskee erityisesti biopankkeja mutta myös esimerkiksi

FIMM:ä ja CSC:ä. Biopankkien osalta työnjaon epäselvyys voi hankaloittaa myös tutkimusta, mikäli ei voida varmistaa tutkijan pääsyä tarvitsemiinsa aineistoihin.

## 2. Suomen Genomikeskuksen antamat ohjeistukset

Todellinen hyöty genomitiedosta saadaan, mikäli terveydenhuollon toimijat ja tutkijat osaavat hyödyntää sitä. Syöpäjärjestöt on tyytyväinen siihen, että lakiluonnoksessa genomikeskuksen tehtäviin kuuluu myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaamisen kehittäminen (6 § 8. kohta). Tämän toteutuminen on varmistettava.

Terveydenhuollon toisistaan poikkeavat tietojärjestelmät ja tiedonkeruukäytännöt ovat yksi tiedon hyödynnettävyyden ongelma. Vaikka genomikeskuksen perustaminen itsessään jo tuo helpotusta tähän ongelmaan, esitämme, että genomikeskus voisi antaa ohjeistuksia myös muille alan toimijoille järjestelmien yhtenäistämiseksi.

## 3. Muita huomioita

Genomikeskuksen tehtäviin (6 § 10. kohta) esitetään myös kansalaisvuoropuhelun aktivointia ja kansalaismielipiteiden seuranta ja tätä tehtävää varten esitetään perustettavaksi asiakasraati. Syöpäjärjestöt pitää ongelmallisena, että asiakasraatiin ei esityksen mukaan kuuluisi potilas- tai terveysjärjestöjen edustajia. Samalla tavoin luontevaa olisi, että asiakasraati olisi edustettuna genomikeskuksen ohjausryhmässä, kuten yhtenä vaihtoehtona esitetään. Esitämme näiden kirjaamista lakiin.

Helsingissä 10.8.2018

Sakari Karjalainen  
pääsihteeri  
Syöpäjärjestöt

Lisätiedot:

Janne Pitkaniemi, tilastojohtaja, [janne.pitkaniemi@cancer.fi](mailto:janne.pitkaniemi@cancer.fi), 050 372 3335  
Sini Terävä, vaikuttajaviestinnän asiantuntija, [sini.terava@cancer.fi](mailto:sini.terava@cancer.fi), 050 513 5083