

Asia: STM/071:00/2018 ja STM/2688/2018

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Suomen Potilasliitto ry

Helsinginkatu 14 A 1

00500 Helsinki

Sosiaali- ja terveysministeriö

PL 33, 00023 Valtioneuvosto

Asia: Lausuntopyyntö STM071:00/2018, STM/2688/2018

Pyydettyinä lausuntona STM071:00/2018, STM/2688/2018 (09.05.2019) koskien hallituksen esitystä eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä. Suomen Potilasliitto ry esittää lausunnossaan kunnioittavasti seuraavaa:

Tiedon käsittelyssä tulisi erityisesti huolehtia siitä, että kaikki koottava aineisto on mahdollisimman hyvin kryptattu erilaisten hakkerointien ja laittomien käyttöyritysten varalta. Tietomurtojen ja mahdollisten tiedustelulaissa tapahtuvien muutosten johdosta tietoturvallisuuteen on kiinnitettävä

erityistä huomiota. Tämä on varmasti myös edellytys sille, että kansalaiset suostuvat omia tietojaan luovuttamaan Genomikeskuksen käyttöön.

Nyt esitetyksi eduskunnalle laiksi on yksilön kannalta täsmällinen yksilön oikeusturvaa suojeleva.

Näemme tärkeänä että lakiehdotus sisältää säännökset terveyteen liittyvien geneettisten analyysien suorittamisen edellytyksistä. Analyysien suorittaminen edellyttäisi suostumusta ja informointia mm. genomitiedon säilyttämisestä Genomikeskuksessa. Eikä ihmisen oikeutta vastustaa genomitietojensa säilyttämistä Genomikeskuksessa ei rajoiteta.

Lakiehdotus mahdollistaisi myös genomitietojen käytön myös sukulaisen hyväksi ja ihmisten pääsy omiin tietoihinsa toteutettaisiin antamalla tiedot nähtäväksi Genomikeskuksessa.

On tärkeää että Genomikeskus ylläpitää ja hallinnoi keskitettyä genomirekisteriä jonne tallennettaisiin biopankkitoiminnan harjoittajien sekä palvelunantajien toiminnassa syntyvä genomitieto ja se tapahtuisi korkeita tietoturvallisuusvaatimuksia noudattaen.

Helsingissä 22. toukokuuta 2019

Paavo Koistinen, puheenjohtaja

Suomen Potilasliitto ry

Koistinen Paavo
Suomen Potilasliitto ry