

Olemme lääkäreinä katsoneet tärkeäksi esittää näkökantomme uuteen lakiesitykseen (VN/24821/2021,VN/24821/2021-STM-1), joka mahdollistaisi genomikeskuksen perustamisen. Lähinnä resurssi- ja potilasnäkökulmasta lakiesityksellä on mittava yhteiskunnallinen ja yksilötason merkitys. Huolestamme erityisesti genomikeskuksen roolia nykyisessä toimikentässä ja uuden lakiesityksen epäselvyyksiä.

Olemme seuranneet aiheesta julkisuudessa käytyä keskustelua, ja toteamme, että tämän suuruusluokan asia edellyttäisi huomattavasti laajempaa ja perusteellisempaa kansalaisten informointia. Heidän kuulemisensa olisi ollut tärkeää ja toivottavaa.

Kannamme huolta erityisesti yksilön oikeudesta saada riittävää tietoa geeninäytteen käyttötarkoituksista, tietoa mahdollisuuksista kieltäytyä siitä ja jos näyte otetaan, myös myöhemmin vaikuttaa siihen, miten omia genomitietoja käytetään. Onko lakiesityksessä varmistettu, että kaikki biopankkinäytteen antajat ovat selvästi informoituja siitä, että heidän genominsa jatkossa voi olla laajassa tutkimuskäytössä ja/tai kaupallisessa käytössä?

Genomikeskuksen resursointi jää esityksessä auki. Esityksessä ei ole tuotu riittävästi esiin miltä osin nykyiset rakenteet eivät toimi eikä myöskään millaisilla budjettiresursseilla kehitys- ja tutkimustoimintaa lisättäisiin.

Ei ole myöskään selvää mitä biopankkinäytteiden ja geenitietojen kerääminen ja hyödyntäminen tarkoittaisi käytännössä. Lakiesitys on nykymuodossaan pilkottu kahteen osaan. Tämä hankaloittaa huomattavasti genomikeskuksen kokonaisuuden ja toiminnan hahmottamista. Ei ole myöskään täysin selvää, kuinka biopankit, genomikeskus ja Findata toimisivat yhdessä.

Näin laajaa toimintavaltaa kansalaisten geenitiedon suhteen ei tietääksemme ole missään muualla maailmassa suunniteltu annettavaksi viranomaisille ilman tietoon perustuvaa suostumusta. Pidämme siis tärkeänä, että lakiesityksen pääasiallinen sisältö tulisi ehdottomasti jo tässä vaiheessa käsittelemään laajemmalti kansalaispiirien tietoon. Ehdotamme myös, että tässä keskustelussa kerrotaisiin tarkemmin genomikeskuksen suunnitellusta toiminnasta ja siihen liittyvistä eettisistä näkökohdista, sekä esitettäisiin mitä muita vaihtoehtoisia toimintamalleja on olemassa.

Kiitämme mahdollisuudesta lausua tästä uudesta lakiesityksestä.

Helsingissä 2.12. 2021

Kristina Backlund
Gisela Blumenthal
Eva-Lisa Heinrichs
Helena Jansson-Kronlund
Clara Nyberg
Gudrun Särs