



03.07.2018

## SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Kirjaamo@stm.fi  
00023 Valtioneuvosto**Viite** STM086:00/2016 ja STM/4454/2016  
**Asia** Lausuntopyyntö: Luonnos hallituksen esitykseksi genomilaiksi

Sosiaali- ja terveysministeriö on 08.06.2018 pyytänyt lausuntoa luonnoksesta genomilaiksi. 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. Lailla vahvistettaisiin genomitiedon käytölle eettiset periaatteet ja luotaisiin tiedon asianmukaista käyttöä turvaava lainsäädäntö.

Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta (TUKIJA) kiittää ministeriötä mahdollisuudesta lausua ehdotuksesta. Toimikunta keskusteli hallituksen esitysluonnoksesta kokouksessaan 3.7.2018 ja toteaa lausuntonaan seuraavaa.

## Geenitestit ja -tutkimukset

TUKIJA kiinnitti huomiota siihen, että sanoja ”geenitesti” ja ”geenitutkimus” käytetään hieman epämääräisillä tavoilla eri kohdissa hallituksen esitysluonnosta. Luku 5 koskee *geneettisten tutkimusten suorittamisen* edellytyksiä, kun taas perusteluissa (soveltamisala, määritelmät) puhutaan lähes yksinomaan *geenitestauksista* ja niiden edellytyksistä.

Suomen kielessä sanojen ”testi” ja ”tutkimus” käsitteelliset ja konnotaatiot poikkeavat toisistaan ja sanojen ymmärrettävyys riippuu asiayhteydestä. Terveysalan tutkimuksilla voidaan pääsääntöisesti tarkoittaa joko erilaisten testien ja analyysimenetelmien soveltamista yksilön terveydentilaa koskevien diagnoosien tekemisessä tai lääketieteellistä tutkimustoimintaa, jonka tarkoituksena on tuottaa uutta (yleistettävää) tietoa tieteellistä menetelmää soveltaen. Mahdollisten tulkintaongelmien välttämiseksi näitä käsitteitä olisi hyvä avata ja niiden käyttöä täsmentää lain sovellusaluetta ja määritelmiä koskevissa pykälissä ja perusteluissa.

Puheenjohtaja

  
Japari Keränen

Pässihteeri

  
Outi Konttinen