



3.8.2018

STM086:00/2016; STM/4454/2016

Lausunto hallituksen esityksestä genomilaiksi

Kiitämme mahdollisuudesta antaa lausunto hallituksen esityksestä genomilaiksi.

Genomilain tarkoituksena on kehittää ja lisätä genomitiedon käyttöä terveyden edistämiseksi ja sairauksien ehkäisemiseksi, toteamiseksi ja hoitamiseksi. Lain nojalla perustettavan Suomen Genomikeskuksen tehtävänä on ylläpitää kansallista genomitietorekisteriä ja toimia genomilääketieteen osakeskuksena. Genomilaissa säädetään lisäksi geenitestien suorittamisen edellytyksistä sekä genomitiedon vastuullisesta käytöstä.

Genomitiedon kattava ja järjestelmällinen käyttö tarjoaa lukuisia erilaisia hyötyjä niin yksilöille kuin yhteiskunnalle. Tavoiteltuja hyötyjä ovat mm. tehokkaampi taudinmääritys, seulontojen tarkempi kohdentaminen tunnistettuihin riskiryhmiin, turvallisempi ja vaikuttavampi lääkehoito ja tehokkaampi sairauksien ehkäisy. Paitsi terveydenhuoltoa, kokonaisuus palvelee tutkimus- ja innovaatiotoimintaa ja todennäköisesti myös lisää Suomeen tehtäviä investointeja lääke- ja genomitutkimukseen. Toimiva genomitiedon kokoamiseen ja hyödyntämiseen liittyvä ekosysteemi, johon kuuluvat mm. terveydenhuollon toimintayksiköt, yliopistot ja korkeakoulut, biopankit sekä perustettava kansallinen syöpäkeskus, mahdollistaa tutkimuksen lisäksi myös uuden palveluliiketoiminnan kehittämisen sekä kotimaisille että kansainvälisille markkinoille.

Terveydenhuoltojärjestelmän kyky hyödyntää genomitiedon mahdollisuudet edellyttää tutkimustiedon ja toimivien tietoteknisten ratkaisujen lisäksi myös terveydenhuollon henkilöstön osaamista genomitiedon tulkinnessa ja käytössä. Tästä syystä yksi Genomikeskuksen keskeinen tehtävä onkin osallistuminen terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksen suunnitteluun ja toteutukseen yhteistyössä koulutuksen järjestäjien kanssa.

Lakiesitykseen on perustellusti kirjattu, että Genomikeskuksessa säilytettävää tietoa ei saa luovuttaa eikä käyttää lainvalvonnassa, rikostutkinnessa, luotto- ja vakuutustoiminnassa, työkyvyn arvioinnissa tai selvittämisessä, eikä vanhemmuuden tai sukulaisuuden selvittämisessä. Geenitietoon ja sen hyödyntämiseen liittyy paljon tiedon puutteesta johtuvia pelkoja ja ennakkoluuloja, minkä vuoksi on tärkeää, että Genomikeskuksen tehtäväksi on laissa säädetty kansalaisten genomitiedon käyttöedellytysten parantaminen sekä kansalaisvuoropuhelun aktivointi ja mielipiteiden seuranta. Väestön luottamuksen säilyttämiseksi sekä teknisen tietoturvan että genomitiedon tiedon käsittelyprosessien on oltava ensiluokkaisen laadukkaita.

Työelämä

3.8.2018

Genomikeskukselle esitetään laissa viranomaistoiminnan lisäksi myös mahdollisuutta tuottaa maksullisia asiantuntija- ja tietopalveluja. Genomikeskuksen viranomaistoiminnot on erotettava selkeästi keskuksen kaupallisista toiminnoista. Julkinen palvelutoiminta kilpailee yksityisen palvelutoiminnan kanssa ja se saa mm. verotuskohtelun osalta selkeän kilpailuedun. Kuten lain yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, ei palvelutoiminnassa saa soveltaa kilpailua vääristäviä tai estäviä toimintatapoja, eikä maksullista palvelutoimintaa myöskään saa tukea ei-maksullisen toiminnan saamalla julkisella rahoituksella. Palveluista perittävien maksujen on oltava kohtuullisia.

Genomikeskuksen tietotekniset ratkaisut perustuvat viranomaistahojen vaatimuksiin, jotka heijastuvat järjestelmämuutosvaatimuksina ja niihin liittyvinä kustannuksina myös alan yksityisiin toimijoihin, kuten biopankkeihin. Tietoteknisiin vaatimuksiin liittyvät kustannukset eivät saa muodostaa estettä yksityiselle tutkimus-, kehitys- ja palvelutoiminnalle ja sen kehittämiseksi. Kaikilla toimijoilla, jotka täyttävät asianmukaiset oikeudelliset ja eettiset edellytykset, on oltava yhdenvertainen pääsy Genomikeskuksen tietoihin ja palveluihin.

Genomikeskus esitetään sijoitettavaksi Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen yhteyteen. Genomikeskus toimii sosiaali- ja terveysministeriön tulosohjauksessa ja sillä on erillinen STM:n nimittämä ohjausryhmä. Keskuksen rahoitus esitetään sen kansallisten erityistehtävien ja viranomaistehtävien vuoksi toteutettavaksi erilliseltä budjettimomentilta, minkä lisäksi toimintaa voidaan rahoittaa maksullisella palvelutoiminnalla ja muulla ulkoisella rahoituksella. Rahoituksen määräytyminen, kohdentuminen ja sen käytön ohjaus on kuvattava huomattavasti selkeämmin kuin se nyt lakiesityksessä tehdään.

Kunnioittavasti

Elinkeinoelämän keskusliitto
Työelämä



Ilkka Oksala
Johtaja