

Asia: VN/24821/2021

## **Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään**

Kela kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto hallituksen esitykseen Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvä geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä. On tärkeää, että genomilainsäädännön kokonaisuutta saadaan eteenpäin. Kela pitää hyvänä valittua sääntelyratkaisua, jossa genomilain säätäminen on vaiheistettu kahteen asiakokonaisuuteen siten, että Genomikeskuksen hallinnollinen valmistelu ja toiminnan suunnittelu voidaan aloittaa lain toisen osuuden valmistelun aikana.

Kela toivoo, että sen mahdollinen rooli genomirekisterin osalta voitaisiin tunnistaa ja kuvata lainvalmistelussa mahdollisimman nopeasti, jotta rekisterin suunnitteluun osallistuminen ja tarvittavan kompetenssin kartuttaminen voitaisiin aloittaa jo ensi vuoden alkupuoliskolla. Nyt lausuttavana olevassa hallituksen esityksessä ei säädetä genomirekisteristä tai siihen liittyvistä asioista tarkemmin, mutta hallituksen esityksessä mainitaan Kela osana genomitiedon ekosysteemiä. Kela haluaa nostaa esiin, että mikäli genomilain seuraavassa vaiheessa säädettäisiin Kelalle genomirekisteriin tai genomikeskuksen ICT-ratkaisuihin liittyviä tehtäviä, tulisi Kelan olla mukana ekosysteemin suunnittelussa ja suunnitelman tarkentamisessa eri toimijoiden vastuisiin. Tälle suunnittelulle ja valmistelulle tulisi varata myös Kelalle rahoitus, jotta suunnitteluun osallistuminen ja muu varautuminen tarvittavassa aikataulussa olisi mahdollista.

Kela pitää nyt valmisteltua lakiluonnosta hyvänä ja huolellisesti valmisteltuna. Lakiluonnoksen perusteluosiossa on tunnistettu eri toimijoiden roolit ekosysteemissä, sekä tuotu esiin toimijoiden jo olemassa olevien kyvykkyyksien hyödyntäminen. Siten voidaan lyhentää toimeenpanon valmistelu-aikaa ja säästetään kustannuksia. Kela jää mielenkiinnolla odottamaan genomilain seuraavaa osiota. Lainvalmistelun seuraavassa vaiheessa on tärkeää kiinnittää erityistä huomiota liiketoiminta-arkkitehtuurin kuvaamiseen, toiminnan jatkuvan rahoituksen suunnitteluun ja

mahdollisten Genomikeskuksen tuottamien lisäarvopalvelujen vaatimiin lainsäädännöllisiin reunaehtoihin.

Helsingissä 24.11.2021

Marina Lindgren

Tietopalvelujohtaja

Tuuli Mäkiranta-Laitinen

Arkkitehtuuripäällikkö

Llorens Barbera Pia  
Kansaneläkelaitos