

Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPerin lausunto Sosiaali- ja terveysministeriön luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä

Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta hallituksen esitykseksi laiksi Genomikeskuksesta. Ehdotetun lain tarkoituksena on tukea genomitiedon vastuullista, yhdenvertaista ja tietoturvallista käyttöä ihmisten terveyden hyväksi. Ehdotetussa laissa säädettäisiin Genomikeskuksesta ja sen tehtävistä. Genomikeskus olisi hallinnollisesti osa Terveiden ja hyvinvoinnin laitosta, mutta toimisi siitä itsenäisenä kansallisena asiantuntijaviranomaisena terveyteen liittyviä geneettisiä analyysejä ja genomitiedon käsittelyä koskevissa asioissa. Ehdotettu laki sisältäisi myös säännökset terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä.

Terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksenä olisi ehdotuksen mukaan tietoon perustuva suostumus, johon keskeisesti liittyy myös perinnöllisyysneuvonta. Alaikäisten ja alentuneesti itsemääräämiskykyisten henkilöiden suostumuksen osalta annettaisiin tarkemmat säännökset.

Genominlaajuuden tiedon terveydellinen hyöty on osoitettu erilaisten perinnöllisten ja harvinaissairauksien diagnostiikassa, samoin erilaisten sairauksien diagnostiikassa, hoidossa ja niiden ennaltaehkäisyssä. Genomitiedon nykyistä parempi hyödyntäminen ja hajanaisen tiedon yhdistäminen olisi mahdollista perustettavan Genomikeskuksen avulla. Se tarjoaisi palvelunantajille ja tieteelliselle tutkimukselle yhden asiointipisteen genomiikkaan liittyvissä kysymyksissä.

Genomilakia on valmistelu pitkään. SuPerin mielestä perustettavalle genomikeskukselle on tarvetta ja se tulee edistämään genomilääketieteen kehitystä, sekä parantaa mahdollisuuksia nykyistä yksilöllisempiin hoitoihin ja uusien hoitojen kehittämiseen. Genomilakien valmistelu kahdessa vaiheessa on kannatettavaa, koska lakiluonnos perustettavasta Genomikeskusta antaa hyvät valmiudet genomirekisterin perustamiselle. On tärkeää, että Genomikeskus voi itse osallistua rekisterin valmistelutyöhön. Yksilön itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja suostumusedellytysten täyttymiseen, sekä mahdolliseen kieltäytymiseen, on kiinnitettävä erityistä huomioita pyydettyä lupaa genomitietojen luovuttamiseen. Genomikeskus, hallinnollisesti osana Terveiden ja hyvinvoinnin laitosta, mutta itsenäisenä kansallisena asiantuntijaviranomaisena, STM:n ohjauksessa, on perusteltua.



Silja Paavola
puheenjohtaja



Jussi Salo
kehittämisjohtaja