

Sosiaali- ja terveysministeriö PL 33  
00023 Valtioneuvosto

STM/071:00/2018 ja STM/2688/2018

## Lausunto ehdotuksesta genomilaksi, Blueprint Genetics Oy

5.7.2019

### Suomi tarvitsee toimivan genomilain

Blueprint Genetics kiittää mahdollisuudesta lausua näkemyksensä lakiehdotuksesta ja jatkaa dialogia Sosiaali- ja terveysministeriön kanssa. Kiitämme myös ministeriön halukkuutta osallistaa alamme toimijoita lakihankkeeseen, joka tulee määrittämään Suomen mahdollisuuksia genomitiedon hyödyntämiseen vuosikymmeniksi eteenpäin.

Olemme geenidiagnostiikkayritys, joka palvelee terveydenhuollon ammattilaisia yli 40 maassa pääkaupunkiseudulla sijaitsevasta laboratoriosta käsin. Pelkästään viimeisen 12 kuukauden aikana olemme testanneet yli 16 000 potilasta, joista 2900 on suomalaisia. Haluamme tuoda lainvalmisteluun käytännön terveydenhuollon ja potilasturvallisuuden näkökulman.

Genomiikka on maailman nopeimmin kehittyviä aloja ja sellaisena epäkiitollinen sääntelykohde. Lain on sovittava yhteen hyvin erilaisia genomitiedon käyttötarkoituksia ja keskenään ristiriitaisiakin tavoitteita, mikä on lakiehdotuksessa tuotu ansiokkaasti esiin. On selvää, että lopputulos tulee olemaan kompromissi, jonka keskiössä on genomitiedon vastuullinen hyödyntäminen. Yhtä selvää on, että laki pääsee tavoitteisiinsa ainoastaan, mikäli se on tarkoituksenmukainen niin potilastyön, tutkimuksen edistämisen kuin tietosuojankin näkökulmasta.

Genomikeskuksen ja keskitetyn genomitietorekisterin hyödyt tutkimukselle ovat kiistattomat, ja oikein toteutettuna lailla on loistavat mahdollisuudet vahvistaa Suomen asemaa kokoaan suurempana tieteen kärkimaana. Tutkimuksen lisäksi on kuitenkin varmistettava, että genomitietoa päästään hyödyntämään myös konkreettisesti koko terveydenhuoltojärjestelmän ja yhteiskunnan hyväksi. Tältä osin laki on vielä keskeneräinen ja osittain myös vahingollinen. Ongelmallisin kohta on kieltä säilyttää genomitietoa genomitietorekisterin ulkopuolella.

Olemme olleet aktiivisesti mukana lainsäädäntökeskustelussa ja kommentoimme lain edellistä luonnosta kattavasti elokuussa 2018. Viimeisin lakiehdotus on aiempaa jäsennellympi, mutta kannamme edelleen huolta sen vaikutuksista käytännön terveydenhuoltoon sekä Suomen mahdollisuuteen jatkaa kehittymistä globaalina genomialan kärkimaana. Maassamme on globaalilla mittakaavalla todella merkittävä genetiikan tieteenalan perintö, ja väärin toteutettuna genomilaki vaarantaa tämän perinnön.

Kiinnitämme nyt huomiota erityisesti näihin huolenaiheisiin:

- 1) Kielto säilyttää dataa genomitietorekisterin ulkopuolella vaarantaa genomitiedon hyödyntämisen terveydenhuollossa ja sen kehityksessä. Luomme katsauksen eräisiin syihin, joiden vuoksi mahdollisuus säilyttää paikallinen kopio on välttämätön.
- 2) Kopiointikielto ei ole toimiva eikä riittävä ratkaisu genomitietojen tietoturvalliseen säilyttämiseen. Esitämme lakiin muutosta, jonka avulla genomitiedot voidaan suojata niiden käytettävyyttä menettämättä.
- 3) Kilpailua rajoittamalla laki estää kehittyneiden geenidiagnostiikkaratkaisuiden tuomisen suomalaisten potilaiden ulottuville. Suositamme, että yritysvaikutuksia arvioidaan uudelleen alan palautteen pohjalta ja että Genomikeskuksen rooli korjataan yhteensopivaksi EU:n kilpailuoikeudellisten vaatimusten kanssa.

Pykälätasolla pidämme lakiehdotusta enimmäkseen hyväksyttävänä. Kohdistammekin kritiikkimme lain 7 §:än sekä Genomikeskuksen epätarkoituksenmukaisiin, kilpailua vääristäviin ja toimialaa vahingoittaviin vaikutuksiin. Uskomme, että nämä ongelmat korjaamalla ja mahdollistavia tietoturvasäännöksiä lisäämällä laki saadaan vaikuttamaan koko suomalaisen yhteiskunnan eduksi.

## 1. Kielto säilyttää dataa genomitietorekisterin ulkopuolella ei käytännössä toimi

### 1.1. Potilaan etu edellyttää paikallisen tallentamisen mahdollisuutta

Lakiehdotuksen 7 § 3 momentin kielto säilyttää jäljennöstä genomitiedosta genomitietorekisterin ulkopuolella (kopiointikielto) tulee toteutuessaan heikentämään kotimaisen geenidiagnostiikan toimivuutta, kehitystä ja kilpailukykyä.

Listasimme edellistä lakiluonnosta koskevassa lausunnossamme elokuussa 2018 niitä ongelmia, joita kopiointikielto vääjäämättä aiheuttaisi kliinisestä näkökulmasta. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) on käsitellyt samoja ongelmia tämän kierroksen lausunnossaan erittäin kattavasti, ja toivomme, että nämä otetaan viimeistään nyt vakavasti.

Esitämme näihin huoliin seuraavia täydentäviä huomioita kansainvälisesti kilpailukykyisen palvelulaboratorion näkökulmasta.

- Geenitestitulosten ja tulkinnan päivittäminen kustannustehokkaasti ja turvallisesti ei enää onnistu, mikä johtaa siihen, että potilaiden hoito perustuu puutteelliseen ja vanhentuneeseen informaatioon, vaikka ilman lakia potilaille olisi voitu saada paras mahdollinen tieto.
- Edistyneimpien diagnostisten menetelmien ja ohjelmistojen hyödyntämismahdollisuudet käyvät epävarmoiksi, mikä tarkoittaa, että potilaiden

hoitoa ei voida tukea yhtä kehittyneillä menetelmillä kuin esimerkiksi muissa EU-maissa.

- Tiedon säilyttäminen genomitietorekisterin ulkopuolella pelkästään lakisäätteisten velvoitteiden nojalla ei ole riittävää potilaan edun näkökulmasta eikä se edistä esimerkiksi potilaiden mahdollisuuksia saada uusia harvinaissairauksien lääkehoitoja.

## 1.2. Testituloksia ja tulkintaa on päästävä päivittämään tehokkaasti

Geenidiagnostiikassa on potilaan etu, että alkuperäinen genomitieto on palvelulaboratorion saatavilla datan uudelleenanalysointia ja tulkintatulosten päivittämistä varten. Genetiikan tutkimustiedon määrä kasvaa valtavasti joka vuosi, ja kohtaamme päivittäin tilanteita, joissa potilaalle on mahdollista löytää diagnoosi pitkänkin ajan jälkeen tämän alkuperäisestä testidatasta, vaikka ensimmäinen tulkinta olisi ollut tulokseton. Myös potilaan taudinkuva voi kehittyä tavalla, joka mahdollistaa uudenlaisen tulkinnan. Puhuttaessa genomitiedon muuttumattomuudesta tulisikin kiinnittää huomiota siihen, että vaikka ituratojemme geenisekvenssit eivät itsessään muutu, voi niiden merkityssisältö muuttua ratkaisevasti – joskus koko potilaan elämän kannalta.

Esimerkiksi Blueprint Genetics tarjoaa kokoeksomitesteilleen ilmaisen uudelleenarvioinnin, jossa potilaan epävarmaan geenilöydökseen on mahdollista palata uusimman tiedon valossa. Kopiointikielto johtaisi kuitenkin siihen, ettemme pystyisi päivittämään suomalaisten testituloksia, vaikka vanhasta genomitiedosta voitaisiin viimeisimmän tietämyksen valossa tehdä uusia johtopäätöksiä. Suomalaiset potilaat joutuvat huonompaan asemaan verrattuna ulkomaisiin, joiden testitulos on mahdollista päivittää heti, kun uutta tietoa ja neuvontaa on saatavilla.

Yksittäisen potilaan tuloksen lisäksi tärkeää on myös koko tulkinnan tietopohjan, metodologian ja osaamisen jatkuva päivittäminen. Käytännössä Genomikeskuksen monopoli tiedon pitkäaikaiseen säilyttämiseen johtaisi hyvin todennäköisesti siihen, että uudelleentulkintaa pystyisi tekemään ainoastaan keskus itse niillä työkaluilla, jotka sillä on käytettävissään. Mittavien laadullisten ongelmien lisäksi tämä johtaisi tilanteeseen, jossa suomalaiset potilaat olisivat aina jälkijunassa ja heikommassa asemassa uusien tulkintamenetelmien ja niitä mahdollistavan tiedon kertyessä maailmanlaajuisesti. Tältä osin merkityksellistä on myös se, että Suomen väestö on merkittävästi liian pieni, jotta harvinaisten tautien geneettisen tulkinnan mahdollistava osaamis- ja tietokeskittymä voisi syntyä yksin suomalaisilla potilailla. On täysin epärealistinen ajatus, että Genomikeskus voisi päivittää tulkintamenetelmiään ja niiden tietopohjaa kansainvälisen kehitysvauhdin edellyttämässä päivittäisessä tahdissa. Lain toivottuna vaikutuksena ei kuitenkaan ole heikentää suomalaisten potilaiden asemaa esimerkiksi muissa EU-maissa asuviin verrattuna.

Systemaattista, kustannustehokasta ja potilasturvallista uudelleenarviointia ja diagnostisten menetelmien kehitystä ei ole mahdollista toteuttaa ilman genomitiedon tuottajan suoraa pääsyä dataan. Uudelleenarvioinnin esimerkki havainnollistaa, kuinka genomilaki vasten

tarkoitustaan johtaisi diagnostiikan ja sitä kautta harvinaissairauksista kärsivien hoitoonohjauksen heikentymiseen.

### 1.3. Genomitietorekisterin teknisistä kyvykkyyksistä ei ole takeita

Muiden toimijoiden tavoin kannamme huolta genomitietorekisterin teknisistä valmiuksista. Kaikkia ongelmia ei ole tarpeen toistaa tässä, mutta haluamme tuoda esille sen tosiasian, että kaiken tiedon pakottaminen samaan paikkaan vääjäämättä karsii niitä vaihtoehtoja, joita meillä on genomitietojen vastuulliseen hyödyntämiseen.

Genomitiedon käsittelyyn käytettävien sovellusten toimivuus on vahvasti alisteinen palvelinten arkkitehtuurille ja suorituskyvyille, ja keskitetyssä järjestelmässä päädytään väistämättä siihen, että joitain tiedonkäsittelyn mahdollisuuksia on suljettava pois. Menetelmien valinnan ensisijainen kriteeri ei olisi enää turvallisuus tai tehokkuus vaan yhteensopivuus juuri genomitietorekisterin kanssa.

Tätäkin suurempi huoli on keskitetyn ratkaisun resursointitarpeen ymmärtämisen puutteesta. On vaikea nähdä, että lakia valmisteltaessa olisi täysin hahmotettu, kuinka massiiviset resurssit ehdotetulla mallilla toimiva Genomikeskus vaatisi. Ei voida olettaa, että Suomessa olisi keksitty jotain, mikä toisi moninkertaisen kustannustehokkuuden muihin vastaaviin toteutuksiin nähden. Mikäli nykyinen ajatus laista toteutuu, ajaudutaan tilanteeseen, jossa Genomikeskuksen resurssit eivät ole riittävät, mutta laki rajoittaa muita toimijoita tukemasta terveydenhuoltoa ja tutkimusta. Tällöin huolestamme toteutuvat, eli potilastyötä ei pystytä enää tukemaan kehittyneillä geenidiagnostisilla ratkaisuilla, ja Suomen asema geenitutkimuksessa heikkenee.

Käytännön esimerkkinä resursointitarpeen ymmärtämättömyydestä todettakoon, että esitetyllä resursoinnilla Genomikeskus ei pysty vastaamaan edes yksittäisten toimijoiden kuten Blueprint Geneticsin tuottaman genomitietomäärän asettamiin tarpeisiin. Huolenaiheenamme onkin, että jos pelkästään meidän potilasdiagnostisen toimintamme tarpeet tulevat ylittämään Genomikeskuksen suunnitellun resursoinnin, miten varmistetaan, että resursseja riittää muille terveydenhuollon toimijoille ja tutkijoille.

Tässä yhteydessä on myös syytä tarkastella tiedon maantieteellisen säilytyksen logiikkaa. Viranomaisrekisterin alueellinen sijoittaminen Suomeen on monelta osin perusteltua, mutta se ei tarkoita, että genomitiedossa itsessään olisi mitään sellaista, mikä edellyttäisi sen säilyttämistä maan rajojen sisällä, etenkin kun puhutaan rinnakkaisen kopion säilytyksestä. Kansainvälisten toimijoiden tarjoamissa pilviratkaisuissa kapasiteettia on mahdollista kasvattaa tarpeen vaatiessa nopeasti ja käytännössä rajattomasti, mikä lakiehdotuksessakin myönnetään. Tätä tosiasiaa vasten pidämme ongelmallisena sivulla 128 julkilausuttua tavoitetta nimenomaisesti estää genomitiedon ”ajautuminen ylikansallisten toimijoiden hallintaan”, joka heijastaa jokseenkin vanhanaikaisia mielikuvia pilvipalvelimista jollain tapaa hallitsemattomina ympäristöinä. Lienee syytä todeta, että monilla näistä kansainvälisistä toimijoista on jo vuosikausien kokemus genomidatan tehokkaasta ja tietoturvallisesta käsittelystä – toisin kuin Kelalla. Suuret pilvipalvelutoimijat käyttävät tietoturvaan vuositasolla miljardeja euroja. Suhteutettuna Kelan n. 36 miljoonan euron vuosittaisiin ICT-käyttökuluihin (Kelan tilinpäätös 2018), joista tietoturva muodostaa

murto-osan, on epärealistista kuvitella, että Kela pystyisi toteuttamaan kustannustehokkaasti yhtä tietoturvallista ja skaalautuvaa palvelinympäristöä kuin mitä suomalaisilla genomitiedon tuottajilla on ollut jo vuosia käytössä suurten pilvipalvelutarjoajien kautta.

Pilvipalveluiden tarjoajista esimerkiksi Google, Amazon ja Microsoft ovat viimevuosina heränneet genomitiedon kasvavaan merkitykseen ja perustaneet erityisesti genomitiedon käsittelyyn erikoistuneita tuotekehitysyksiköitä. Näiden tuotekehitysyksiköiden resurssit ovat moninkertaisia verrattuna suunniteltuihin Genomikeskuksen resursseihin, ja pilvipalveluista löytyykin jo kattava valikoima useita erilaisia pilvialustoille optimoituja genomitiedon käsittelypalveluita. Suomalaiset genomitiedon käsittelijät terveydenhuollon, tutkimuksen ja yritystoiminnan puolella ovat ottaneet näitä palveluita aktiivisesti käyttöön, ja siirtyminen näistä pois Kelan tuottamiin palveluihin olisi selkeä askel taaksepäin teknologisessa kehityksessä.

Pilvipalvelut eivät ole hyppy tuntemattomaan. Yhdenkään vastuullisen toimijan tuottama genomitieto ei 'ajaudu' minnekään, vaan sen tallennuspaikka valitaan huolellisesti tietosuojasetuksen edellyttämää vaikutustenarviointia noudattaen ja validoidaan osana tuotantoprosessia ja laatuvarmistusta. Kansainvälisiin ratkaisuihin on mahdollista rakentaa vähintään yhtä tasokkaat turvallisuuskontrollit kuin Kelan ylläpitämään rekisteriin. Keskeisenä erona on, että kun ympäristö suunnitellaan alusta alkaen genomitiedon tuottajan spesifeistä tarpeista käsin, ei turvallisuuden ja käytettävyyden välillä jouduta tekemään kohtuuttomia kompromisseja. Kun asiaa tarkastellaan puhtaasti genomitiedon säilytyksen ja käsittelyn näkökulmasta, ei ole syytä sille, minkä takia kansainvälinen pilviratkaisu olisi jollain tapaa turvattomampi tai huonompi vaihtoehto. Haluaisimmekin kuulla objektiiviset perusteet sille, minkä takia suomalaisen genomitiedon säilyttäminen esimerkiksi Amazonin kansainvälisesti akkreditoitussa konesalissa Frankfurtissa olisi mahdotonta hyväksyä. Tietosuojasetuksen maailmassa kansallisen säilyttämisen vaatimus on ongelmallinen epäluottamuslause paitsi tuhansien yritysten ja julkisorganisaatioiden jo hyödyntämälle infrastruktuurille, myös muille EU-jäsenmaille.

#### **1.4. Lakisääteiset velvoitteet eivät riitä säilytysperusteeksi**

Pidämme ajatustasolla hyvänä 3 momentin poikkeussääntöä, jonka nojalla genomitiedosta olisi mahdollista säilyttää väliaikaista kopiota palvelunantajan lakisääteisten velvoitteiden täyttämiseksi, mistä esimerkkinä mainitaan perusteluissa kansainvälisten laboratoriestandardien noudattaminen. Lainkohdasta ei kuitenkaan ole apua palvelulaboratoriolle, joka ei ole lain tarkoittama palveluntarjoaja, mistä Blueprint Genetics on esimerkki. Tällaisista kansainvälisistä standardeista ei myöskään säädetä Suomen lainsäädännössä, ja jää ylipäätään epäselväksi, mistä lainsäädännöstä tuleviin velvoitteisiin säännöksessä viitataan. Lisäksi on syytä huomauttaa, ettei potilaan etu palaudu ensisijaisesti juridiseen vaan lääketieteelliseen arviointiin. Tältä osin pidimme onnistuneempana lain edellistä luonnosta, joka olisi mahdollistanut jäljennöksen säilyttämisen perustellusta syystä. Parasta kuitenkin olisi luopua kopiointikiellosta kokonaan ja säätää lailla genomitiedon omaehtoisen tallentamisen edellytyksistä, kuten seuraavassa kappaleessa esitämme.

## 2. Tietosuoja voidaan turvata myös genomitietorekisterin ulkopuolella

STM:n sidosryhmätalouudessa 11.6.2019 väläytettiin lakiehdotuksessakin mainittua mahdollisuutta korvata kopiointikielto lakisääteisillä edellytyksillä, joita noudattamalla genomitietoa olisi mahdollista säilyttää genomitietorekisterin ulkopuolella. Ajatus sai tilaisuudessa välittömän myönteisen vastaanoton, ja ehdotammekin, että lain 7 §:ä muutetaan niin, että säännöksessä mahdollistetaan genomitietoja koskevan jäljennöksen tekeminen ja säilyttäminen alla tarkemmin kuvatulla tavalla. Tiivistäen ehdotamme seuraavaa:

- Genomitiedon säilyttämisen ja käsittelyn edellytyksistä genomitietorekisterin ulkopuolella säädetään laissa.
- Mahdollistetaan suoraan lain tasolla genomitietojen hyödyntäminen kaikkiin asianmukaisiin, terveyttä edistäviin tarkoituksiin.
- Säädetään yksilölle tehokkaat oikeudet tulla informoiduksi ja hallita omien tietojensa käyttöä.
- Luodaan asianmukaiset, pakottavat tietoturva-vaatimukset, jotka kohtelevat kaikkia vastuullisia toimijoita yhdenvertaisesti.

### 2.1. Tietosuoja-asetuksen asettamien raamien huomioiminen ja genomitietojen käsittelyn mahdollistaminen

Mikäli kansallista liikkumavaraa käytetään tietosuoja-asetuksen täydentämiseen erityislainsäädännöllä, tulee se aina perustella ja sen on oltava välttämätöntä tietosuoja-asetuksen täydentämiseksi. Ollakseen edelläkävijä tai edes kilpailukykyinen genomitietojen käsittelyssä ja sääntelyssä on Suomen sovitettava sääntelyratkaisunsa huolellisesti tietosuoja-asetuksen kanssa, ja tältä kannalta onkin merkityksellistä arvioida, mitä muutosehdotukseltamme edellytetään, jotta sen sisällyttäminen lakiesitykseen olisi mahdollista.

Genomitietoja sisältävän jäljennöksen tekemistä ja säilyttämistä tulee ensinnäkin arvioida tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan kannalta, eli mihin käsittelyperusteeseen jäljennöksen tekemisen ja säilytyksen tulisi perustua. Nähdäksemme käsittely olisi johdonmukaista ja tarkoituksellista perustaa tarkkarajaisesti ja täsmällisesti suoraan lain tasolla. Käsittelyperusteen luominen alan toimijoille asetettuun genomitietojen lakimääräiseen käsittelyoikeuteen ja -velvollisuuteen, eli tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan c alakohtaan, olisi tietosuoja-asetuksen sekä lakiesityksen tavoitteiden valossa perusteltu ratkaisu.

Emme tässä esitä käsittelyn perusteeksi esimerkiksi tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan a alakohtaa eli suostumusta, joka on alalla sinänsä vakiintunut käsittelyperuste mutta myös haastava ja mielipiteitä jakava. Vallitsevan EU-tasoisesta viranomaistulkinnan

mukaan suostumusta ei tulisi pitää henkilötietojen käsittelyperusteena, jos käsittely on mahdollista millään muulla perusteella. Tämä on yksi keskeisimmistä ratkaisuista nyt valmisteltavana olevassa sääntelyssä, ja uskomme, että yhtenäisellä tavalla määritelty käsittelyperuste ja käyttötarkoitukset palvelisivat lain tarkoituksia parhaiten.

Jotta esittämämme muutosehdotuksen tietosuoja-asetuksen mukaisuus käy selväksi, on käsittelyperusteen lisäksi arvioitava ehdotuksen hyväksyttävyyttä tietosuoja-asetuksen 5 artiklan periaatteiden valossa. Muutosehdotuksen muotoilussa ja sen perusteluissa on huomioitava seuraavat elementit:

- (i) Käsittelyperuste ja käsittelyn tarkoitus: Muutosehdotuksen mukaisella täydennyksellä vahvistettaisiin, että henkilötietojen käsittely on sallittua säädöksessä yksilöidysti vahvistettavalla tavalla kaikille lain tavoitteiden ja potilasturvallisuuden kannalta relevanteiksi tunnistettaville toimijoille rekisterinpitäjien rooleissa. Samalla määritellään lakimääräinen genomitietojen käsittelyn tarkoitus.
- (ii) Yleiset edellytykset, jotka koskevat rekisterinpitäjän suorittaman tietojenkäsittelyn lainmukaisuutta: Muutosehdotuksella määritellään, mitkä tahot ovat sellaisia rekisterinpitäjiä, joilla voi olla oikeus muutosehdotuksen mukaiseen jäljennöksen tekoon ja säilytykseen. Lähtökohtaisesti säännöksen tulisi varmistaa, että kaikki sellaiset genomitietoja käsittelevät toimijat, jotka voivat pidemmällä tähtäimellä parhaalla mahdollisella tavalla kokonaisuudessa taata potilasturvallisuuden toteutumisen, ovat oikeutettuja käsittelemään genomitietojen jäljennöksiä.
- (iii) Käsiteltävien tietojen tyyppi: Koska lakiehdotus koskee tietosuoja-asetuksen 9 artiklan erityisiä tietoryhmiä, terveystietoja, tulee Muutosehdotuksen muotoilussa ja perusteluissa ko. lain muiden osien tavoin varmistaa, että sääntely on korostuneen selvää ja tarkkarajaista.
- (iv) Asianomaiset rekisteröidyt: Muutosehdotuksen osalta rekisteröityjä ovat lain piirissä muutoinkin olevat rekisteröidyt, joiden genomitietoja käsitellään.
- (v) Yhteisöt, joille henkilötietoja voidaan luovuttaa: Tietojen luonteen ja rekisteröityjen laajan määrän vuoksi tietojen luovutuksia on tarpeen säännellä laissa tiukasti. Muutosehdotuksen mukaisen genomitietojen jäljennöksen käsittelyoikeuden perustuessa laissa säädettyyn perusteeseen käsitellä ko. tietoja, on erityistä huomiota syytä kiinnittää myös jäljennöksessä olevien tietojen luovutuksen rajoittamiseen. Jotta lain tavoitteet saavutettaisiin myös tämän säännöksen osalta, on syytä varmistaa, että jäljennöksessä olevien tietojen luovutus oikeus on asianmukaisesti rajoitettu, eikä jäljennöksiä säilyttävällä ja käsittelevällä toimijalla tulisi olla esimerkiksi oikeutta myydä genomitietoja eteenpäin.

- (vi) Tarkoitukset, joihin henkilötietoja voidaan luovuttaa: Ks. kohta (v) yllä – mahdollisten luovutusten saajien piirin lisäksi olisi määriteltävä myös luovutuksen sallitut tarkoitukset.
- (vii) Käyttötarkoitussidonnaisuus: Muutosehdotuksen mukaiselle tietojen käsittelylle tulee sen lakiin perustuvasta käsittelyoikeudesta johtuen asettaa selkeät, yksilöidyt, kohdassa (i) kuvatut käyttötarkoitukset, jotka ovat ainoat tarkoitukset, joihin tietojen käsitteleminen on sallittua. Muutosehdotuksen mukaisen jäljennöksen käyttötarkoitusten tulisi sallia kaikki asianmukainen genomitietoja koskevan henkilön terveyden hyödyksi ja sairaanhoidon vuoksi tuleva jäljennöksen sisältämän genomitiedon käsittely, mukaan lukien tuotekehitykseen ja tutkimukseen liittyvät diagnostiikan ohessa toissijaiset käyttötarkoitukset, joista rekisteröityjä tiedotettaisiin ja joiden osalta jokaisella yksilöllä olisi mahdollisuus kieltää omien tietojensa käsittely (ns. opt-out). Lisäksi Muutosehdotuksen säätämisessä tulisi arvioida menettelyt, joilla voidaan tosiasiallisesti varmistaa tietojen käsittelytarkoituksen säilyvyys ja huomioiduksi tuleminen käytännössä.
- (viii) Säilytysajat: Muutosehdotuksen perusteella säilytettäviä genomitietoja ei säilytetä kauempaa aikaa kuin katsotaan niiden käyttötarkoituksen näkökulmasta asiallisesti perustelluksi ja tarpeelliseksi.

Ottamalla yllä listatut seikat huomioon muutosehdotuksen mukainen lisäys olisi täysin tietosuoja-asetuksen mukaisesti toteutettavissa. Tällöin lainsäädäntöratkaisu olisi sekä tietosuojavaatimusten että muiden laille määriteltyjen tavoitteiden mukainen.

## 2.2. Informointi ja informoitu itsemääräämisoikeus

Muutosehdotuksen tarkoituksena on mahdollistaa genomitietojen jatkotutkiminen esimerkiksi kehittyvien diagnostisten menetelmien valossa kliinisesti ja eettisesti kestäväällä tavalla. Yksilöllä tulee kuitenkin olla itsemääräämisoikeutensa puitteissa kontrolli siihen, käsitelläänkö hänen tietojaan tällaisiin tarkoituksiin. Käytännössä tämä tarkoittaa, että henkilölle tulee turvata oikeus ja mahdollisuus halutessaan kieltää genomitietoja käsittelevää toimijaa käsittelemästä tietoja saatuaan ensin mahdollista käsittelyä koskien tarpeellisen tiedon päätöksentekonsa perustaksi. Yksilö voi siis muutosehdotuksen mukaan viime kädessä aina hallita genomitietojensa säilyttämistä ja käsittelyä (opt-out). Kun käsittelytarkoitukset ja käsittelyperuste on lainsäädännössä etukäteen hyväksyttävällä tavalla arvioitu ja määritelty, on tämän sääntelymallin soveltaminen opt-in -tyyppisen nimenomaisen suostumustoimen sijaan perusteltu.

Yksilön hyväksyntää ja hallintamahdollisuuden tarjoamista ei tule sekoittaa tietosuoja-asetuksen mukaiseksi rekisteröidyn suostumukseksi henkilötietojen käsittelyperusteena. Hyväksyntä on tarkoituksenmukaista mieltää tässä yhteydessä vain tavaksi toteuttaa yksilön itsemääräämisoikeutta omaan hoitoonsa.



Hyväksyntäoikeuden toteuttamiseksi on tarpeen, että yksilöä informoidaan selkeästi Muutosehdotuksen mahdollistamasta genomitietojen käsittelystä. Tällaisen informoinnin tulisi pitää sisällään erityisesti seuraavat tiedot:

- Minkälaisiin tarkoituksiin jäljennöstä voidaan käsitellä ja keiden toimijoiden toimesta;
- Henkilöllä on oikeus kieltää jäljennöksen teko ja säilytys;
- Henkilöllä on oikeus muuttaa mieltään ja peruuttaa aiemmin antamansa hyväksyntä; sekä
- Henkilöllä on oikeus vastustaa jäljennöksessä olevien tietojen jatkokäsittelyä.

### 2.3. Asianmukaiset suojoimenpiteet

Lakiesityksen 1 §:n mukaan yksi keskitetyn genomitietojärjestelmän tarkoituksista on parantaa tietojen käsittelyn tietoturvasuoraa. Hallituksen esityksessä kyseenalaistetaan nykyisen hajautetun tietojen säilytyksen mahdollisuudet taata tietojen käsittelyn turvallisuus. Tässä yhteydessä haluamme kiinnittää huomiota siihen, ettei hajautettua tietojen säilytystä pidetä perinteisesti tai lähtökohtaisesti esteenä turvalliselle tietojen käsittelystä tai yksilön yksityisyyden suojan toteutumiseksi.

Hajautettu tietojen säilytys on myös arkaluonteisten tietojen osalta niin Suomessa kuin myös EU-alueella yhä pääsääntö. Oikein toteutettuna ja lakisääteisiä velvollisuuksia noudattaen myös hajautetussa säilytyksessä voidaan saavuttaa tietosuoja-asetuksen edellyttämä suojan taso. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi lakiesitys ja sen perustelut ovat tärkeässä roolissa. Vahvaan keskitettyyn tietojen säilytykseen siirtymistä ei voi näin ollen pääasiassa perustella tietoturvanäkökohdilla.

Edellä esitetyn muutosehdotuksen sisällyttäminen lakiin johtaisi siihen, että genomitietoja voidaan käsitellä genomitietorekisterin ulkopuolella edelleen myös hajautetusti. Koska tietosuoja-asetus asettaa edellä esitetyllä tavalla henkilötietoja käsitteleville tahoille velvollisuuden varmistua käsittelyn turvallisuudesta toteuttamalla tarvittavat suojoimenpiteet tietosuoja-asetuksen 32 artiklan mukaisesti, ei hajautetun tietojen käsittelyn voida katsoa aiheuttavan rekisteröidyille sellaisia riskejä, joiden perusteella hajautetusta tietojen säilytyksestä tulisi kokonaisuudessaan pyrkiä luopumaan ja joiden vuoksi Muutosehdotuksen tavoitteet eivät olisi oikeasuhtaisia yksilön yksityisyydensuojaan ja oikeuksiin nähden.

Hallituksen esityksen mukaisesti hajautetusti genomirekisterin ulkopuolella säilytettävään genomitietojen käsittelyyn kohdistuvaa riskin uhkaa olisi mahdollista ehkäistä määrittämällä valtakunnallisesti yhtenäiset ja pakottavat standardit genomitiedon suojalle. Tällainen yhteisten standardien luominen on perusteltua ottaen huomioon alan vaihtelevat käytännöt ja nopea kasvu. Tällaiset yhteiset standardit tulisi kuitenkin laatia tietosuoja-asetuksen vaatimalla tavalla teknologianeutraalisti niin, että ne mahdollistavat myös pidemmällä tähtäimellä asianmukaisen tietotutvan tason ylläpidon ja kohtelevat alan toimijoita tasavertaisesti.

Kuten olemme edellä todenneet, voivat paikallisen toteutuksen kustannukset olla monikymmenkertaiset verrattuna kansainvälisen pilvipalvelutarjoajan skaalautumisetuihin. Lain ei tulisikaan esimerkiksi rajoittaa EU:n rajojen sisäpuolella valittavien ICT-ratkaisujen maantieteellistä sijaintia. Tämä tulkinta on yhdenmukainen myös muiden kuin henkilötietojen vapaata liikkuvuutta sääntelevän uuden EU-asetuksen (2018/1807) perusajatuksen kanssa, jonka mukaan datan liikkuvuutta ei tule estää tai rajoittaa EU:n sisäpuolella. Vaikka asetusta koskeekin muita kuin henkilötietoja, se kuvastaa EU:n tasolla omaksuttua tuoreinta datan luonteesta riippumatonta tulkintalinjaa, joka on perusteltua ottaa huomioon genomilain valmistelussa. Kansallisen keskitetyn tiedon säilyttämisen ajatusta onkin pidettävä tältäkin osin vanhentuneena.

## 2.4. Yksilöllä on oltava oikeus saada kopio omasta genomitiedostaan

Tietosuoja-asetuksen ydinajatuksena on vahvistaa yksilön kontrollia ja muita henkilötietojen käsittelyyn liittyviä oikeuksia, ja näistä oikeuksista poikkeamisen tulee olla varsin rajoitettua. Mikäli rekisteröidyn oikeuksista rajoittamiseen päädytään jo lain tasolla, tulee rajoituksen olla korostuneen perusteltavissa.

Hallituksen esityksen ja lakiesityksen 21 §:n mukaan rekisteröidyn tiedonsaantioikeus toteutetaan antamalla tieto hänen nähtäväkseen Genomikeskuksessa. Tällainen toteutustapa ei toteuta riittävässä määrin rekisteröidyn tarkastusoikeutta. Hallituksen esityksen mukaan rajoitusta perustellaan sillä, että toteutustavalla turvataan myös sukulaisten yksityisyydensuojaa. Vaikka tietosuoja-asetus mahdollistaakin poikkeamisen tarkastusoikeuden jäljennöksensaantioikeudesta juuri muiden oikeuksien ja vapauksien suojelemisella, ei rajoitus ole sellaisenaan perusteltavissa.

Edellä todettu johtuu erityisesti siitä, että tosiasiasa genomitietojen lukeminen ja ymmärtäminen vaativat varsin vahvaa ammattitaitoa tietojen tulkinnasta sekä siihen soveltuvien ohjelmistojen käytöstä. Tarkastusoikeuden toteuttaminen tietosuoja-asetuksen pääsäännön mukaisesti ei lähtökohtaisesti vaikuta haitallisesti muiden oikeuksiin ja vapauksiin tietosuoja-asetuksen vaatimalla tavalla. Laissa ei siis tulisi poiketa pääsäännöstä nykyisen lakiesityksen muotoilun mukaisesti, jotta sillä ei rajoiteta epätarkoituksenmukaisesti tietosuoja-asetuksen rekisteröidyille takaamia oikeuksia.

Mikäli rajoituksesta pidetään kiinni, olisi yksilön ainoa mahdollisuus saada kopio omasta genomidatastaan analyysin teettäminen ulkomaisessa laboratorioissa. Tällöin niin datan laatu, tulkinnan ammattimaisuus kuin tietosuojakin voivat jäädä kysymysmerkeiksi. Lopputulos olisi räikeässä ristiriidassa lain tavoitteiden kanssa, eikä tätä ei voida pitää miltään osin tarkoituksenmukaisena. Suomen kehittäminen genomiikan mallimaaksi ja omien genomitietojen hallinnan kieltäminen suomalaisilta ovat toisensa poissulkevia valintoja.

### 3. Toteutuessaan lakiehdotus estää genomialan terveen kilpailun ja estää kehittyneiden geenidiagnostiikkaratkaisuiden tuomisen suomalaisille potilaille

#### 3.1. Keskuksen rooli kilpailuilla markkinoilla on edelleen epäselvä ja ongelmallinen kilpailuoikeudellisten vaatimusten valossa

Yhdymme muiden alan yritysten ja järjestöjen lausumiin siitä, että Genomikeskuksen jännitteinen rooli viranomaisena, genomitiedon säilyttämisen monopolina ja toisaalta kaupallisena toimijana ei ole kilpailuoikeudellisesti kestävä, ja toivomme tätä arvioitavan vielä tarkemmin Kilpailu- ja kuluttajaviraston toimesta. Asetelma on syvästi ongelmallinen paitsi kilpailuneutraliteetin, myös määräävän markkina-aseman käytön näkökulmasta.

Ehdotetussa mallissa, jossa Genomikeskus pystyy käytännössä yksin määrittelemään tiedon käsittelyn standardit ilmeisen löyhällä norminantovaltuudella sekä kerryttämään dataa ilmaiseksi, on sillä kilpailutilanteessa vääjäämättä merkittävä etulyöntiasema yksityisiin toimijoihin nähden. Asemaa kärjistää entisestään se, ettei tämänhetkisessä luonnoksessa ole varsinaisesti kuvattu, kuinka kaupalliset toiminnot – mitä ikinä ne olisivatkaan – tulotisiin organisatorisesti eriyttämään viranomaistoiminnasta; sivulla 48 kuvattu mahdollisuus perustaa osakeyhtiö on vasta muodollinen perusedellytys tälle. Muutamana kymmenen ihmisen organisaatioissa näiden jännitteisten roolien asianmukainen toteuttaminen vaikuttaa vähintäänkin haastavalta.

#### 3.2. Kopiointikielto on merkittävä elinkeinovapauden rajoitus, jota ei ole arvioitu riittävästi

Oikeuskanslerin lausunnon tapaan kiinnitämme huomiota lain kiinnittymisen perusoikeuksiin. Perusteluissa todetaan, ettei tallennusvelvollisuuden ja siten kopiointikiellon piiriin kuuluvaa tietoa ole tarkoituksenmukaista määritellä laissa, jolloin tämä on jää Genomikeskuksen tehtäväksi. Tämä johtaa siihen, että Genomikeskus pystyy yksin määrittämään, mitä tietoa ei saa säilyttää keskuksen ulkopuolella.

Genomitiedon käsittely ja hallinta on alan liiketoiminnan ytimessä, ja tätä varten rakennettu infrastruktuuri muodostaa kullekin yritykselle merkittävän tuotannontekijän. Tosiasiallisesti kopiointikielto tarkoittaa tämän tuotannontekijän sen edellyttämien palveluiden kieltämistä viranomaisen yksin määrittelemällä tavalla, jolloin herää kysymys, kuinka kielto näyttäytyy elinkeinovapauden valossa.

Lakiehdotuksessa elinkeinovapaus on mainittu yhtenä muiden perusoikeuksien joukossa, mutta lain vaikutuksia siihen ei ole arvioitu. Tiedonhallintainfrastruktuurin ja palveluvalikoiman olennaisen osan vieminen yrityksiltä on kuitenkin merkittävä elinkeinovapauden rajoitus, jollaisille perusoikeusjärjestelmämme asettaa tiukat vaatimukset. Näitä vaatimuksia vasten esiin nousevat seuraavat ongelmat:

- 1) Kiellon tosiasiallinen sisältö jäisi Genomikeskuksen ilmeisen vapaan harkinnan varaan eikä näin ollen perustuisi lakiin.

- 2) Kielto ei olisi selkeä eikä tarkkarajainen.
- 3) Kiellon välttämättömyyttä ei ole osoitettu. Luonnoksessa ei ole perusteltu, minkä takia genomitietojen tietoturvallista säilytystä ei ole mahdollista toteuttaa vaihtoehtoisilla keinoilla, jotka olisivat vähemmän haitallisia alan toimijoille ja yksilöille.

Katsomme, että edellä mainituista syistä ja kokonaisuutena arvioiden lakiehdotus on ongelmallinen elinkeinovapauden näkökulmasta. Toivomme tästäkin syystä, että kopiointikielto poistetaan ja perustuslaillista reflektointia syvennetään seuraavaan luonnokseen.

### **3.3. Suomi tarvitsee paitsi kilpailukykyistä genomialaa, myös kansainvälistä genomialan kilpailua**

Uskomme, että vaikka emme olisi maailman suurin, voimme olla maailman paras. Mielestämme tämä sopii myös koko Suomen ja genomilain kunnianhimon tasoksi. Suomella on kaikki edellytykset luoda maailman mittakaavassa edistyksellinen sääntelyratkaisu, jota voimme esitellä ylpeänä STM:n maalaamalla tavalla. Tämä edellyttää kuitenkin nöyryyttä kansainvälisen kehityksen edessä, tieteellisten tosiasioiden tunnustamista ja ennen kaikkea avoimuutta kaikille genomitiedon säilytysratkaisuille, jotka ovat juridisesti, eettisesti ja tietoturvallisesti kestäviä. On myönnettävä, että Suomi ei pärjää yksin.

Lainsäädännöstämme, teknologiastamme ja Genomikeskuksesta riippumatta tullaan valtaosa genomitiedon hyödyntämisen innovaatioista tekemään jossain muualla kuin Suomessa. Diagnostiset ja hoidolliset innovaatiot menestyvät potilasturvallisuudella, kustannustehokkuudella ja sujuvalla integraatiolla terveydenhuollon arkeen. Kun muut voivat hakea parhaita mahdollisia ratkaisuja näiden kriteerien pohjalta, ei meillä suomalaisilla alan toimijoilla yksinkertaisesti ole varaa keskittyä ensisijaisesti siihen, toimiiko koodimme yhteen juuri Genomikeskuksen keskusjohtoisesti määrittämien ratkaisujen kanssa. Mikäli Genomikeskuksesta tulee ainoa sallittu genomitiedon pitkäaikaissäilyttäjä, joudumme me ja muut toimijat tekemään kipeitä valintoja suomalaisten ja muun maailman harvinaissairaiden potilaiden palvelemisen välillä.

Sen lisäksi, että suomalaisten yritysten on päästävä maailmalle, on ulkomaalaisten genomialan yritysten myös päästävä Suomeen kilpailemaan tasavertaisesti ja järkevillä edellytyksillä suomalaisten kanssa. Tarvitaan kehittyneitä ratkaisuja, jotka vain terve kilpailu mahdollistaa, eivätkä suomalaiset toimijat pitkällä aikavälillä välttämättä riitä tyydyttämään kaikkia maamme genetiikan tarpeita. Tässä muodossa laki on niin suuri markkinoille tulon este, ettei monen kansainvälisen yrityksen yksinkertaisesti kannata tulla Suomeen. Tämä vähentää palvelujen tarjontaa, kilpailua ja heikentää edelleen uusien testien ja hoitojen saatavuutta.

#### 4. Erityinen huomio: Genomikeskuksen lääkinällisten laitteiden valmistukseen on suhtauduttava kriittisesti

HUS on käsitellyt lausunnossaan ansiokkaasti Genomikeskuksen kliinisten tehtävien ongelmallisuutta lääkinällisiä laitteita koskevan EU-sääntelyn (asetus 2017/746 in vitro - diagnostiikkaan tarkoitetuista lääkinällisistä laitteista, jäljempänä IVD-asetus) kannalta. Kiinnitämme itse huomiota myös lakiehdotuksen sivulla 148 mainittuun kansalliseen tulkintatyökaluun, jolla genomitietojen tulkintaa voitaisiin automatisoida ja joka voitaisiin ehdotuksen mukaan kehittää neljässä vuodessa. Tällä tarkoitetaan ilmeisesti jonkinlaista automaattista varianttiluokittelijaa, jollaisia maailmalla on kehitteillä useita.

Ehdotuksessa todetaan sinänsä oikein, että tällainen tulkintatyökalu täyttää herkästi IVD-laitteen määritelmän, jolloin IVD-asetus on otettava huomioon. Työkalu, jolla tulkintaa voitaisiin merkittävästi automatisoida, olisikin mitä todennäköisimmin IVD-asetuksen c-luokan eli korkeariskinen laite. Haluamme huomauttaa, ettei IVD-asetuksen noudattaminen ole laitevalmistajalle yksittäinen huomioon otettava seikka, vaan koko toimintaa ohjaava perusedellytys, jonka ympärille kaikki toiminnot on rakennettava.

Pystyäkseen tuottamaan IVD-asetuksen mukaisen tulkintatyökalun Genomikeskus tarvitsisi ainakin ISO 13485:n mukaisen laatu järjestelmän, hyvin resursoitua laatutiimin sekä huipputaiteista niin lääkinällisten laitteiden kuin ohjelmistojen kehitykseen. Nämä ovat monikymmenmiljoonaluokan panostuksia, ja on selvää, ettei Genomikeskuksen suunniteltu resursointi mahdollista lakisäätteiset vaatimukset täyttävän IVD-laitteen kehittämistä. On ylipäätään syytä kysyä, millä perusteella tällainen laitevalmistus, johon liittyy merkittävä tuotekehitysrisi, olisi pienen julkisoikeudellisen organisaation tehtävä, kun se on osoittautunut haasteelliseksi myös monikymmenkertaisesti resursoiduille yrityksille.

Omiemme, muiden lausunnonantajien ja erityisesti HUS:n esittämien ongelmien vuoksi emme pidä suotavana, että Genomikeskus ylipäätään osallistuu konkreettiseen tulkintatyöhön. Mikäli näin kuitenkin välttämättä halutaan tehdä, tulisi Genomikeskuksen hyödyntää kaupallisesti saatavilla olevia työkaluja, jotka täyttävät kaikki lakisäätteiset vaatimukset. Ajatus siitä, että Genomikeskus pystyisi tuottamaan tai teettämään kliinisen laadun tulkintatyökalun, ei ole realistinen eikä tarkoituksenmukainen, ja toivomme tämän kirjauksen poistamista kokonaan seuraavasta luonnoksesta. Niin ikään suositamme, että STM hyödyntää Valviran asiantuntemusta, jotta laista ja Genomikeskuksen roolista saadaan yhteensopiva IVD-asetuksen kanssa.

## Lopuksi

Genomilain tarpeellisuus, tavoitteet ja taustalla vaikuttavat ydinarvot ovat asioita, joista tuskin vallitsee suurta erimielisyyttä lainsäätäjän ja eri sidosryhmien kesken. Tarkoituksenmukaisten keinojen valinta näyttää kuitenkin hämärtyneen valmistelussa, mikä johtunee ainakin osittain kommunikaatiovajeesta käytännön ja erityisesti terveydenhuollon toimijoiden kanssa. Esimerkiksi Helsingin Biopankin ja Helsingin yliopiston lausunnoista voimme todeta, että tutkimuspuolenkaan tarpeet eivät ole toteutumassa, ja olemme lausunnossamme esittäneet joukon vakavia ongelmia terveydenhuollon näkökulmasta. Meille kaikille on epäselvää, keitä lakiesityksen mukaisen mallin on tarkoitus palvella. Nyt se näyttää palvelevan etupäässä Genomikeskusta, mikä saa koko instanssin näyttäytymään ratkaisuna, joka etsii ongelmaa. On aika ottaa muutama askel taaksepäin ja kysyä, mitä ollaan tekemässä, miksi ollaan tekemässä, ja löytää oikeat työkalut oikeisiin tavoitteisiin.

Kopiointikielto ratkaisee pitkälti sen, onko genomilla mahdollisuuksia onnistua. Uskomme, että tämän lausuntokierroksen jälkeen ajatuksesta voidaan luopua ja korvata se hedelmällisemmällä ratkaisulla, jolla tietoturva voidaan taata hajautetusti. Esittämämme muutosehdotus on yksi mahdollinen vaihtoehto, mutta on syytä olla avoin kaikille malleille, joilla lain tavoitteet ja potilasturvallisuus voidaan saavuttaa tietosuoja-asetuksen kanssa yhteensopivalla tavalla.

Genomikeskuksen missio kaippaa niin ikään kirkastamista. Nyt se on samaan aikaan valvova viranomainen, asiantuntijaorganisaatio, terveydenhuollon tukitoiminto, genomitiedon säilytyksen monopoli sekä kaupallinen toimija kilpailluilla markkinoilla. Näkisimme, että Genomikeskuksen tulisi olla ennen kaikkea asiantuntijaviranomainen, jonka tehtäviin kuuluisi genomitietorekisterin ohella tietojen hyödyntämisessä ohjeistaminen, tutkimuksen tukeminen ja koulutus. Rooli terveydenhuollon arvoketjussa on arvioitava tarkasti ja puhtaasti kaupalliset tehtävät jätettävä sinne, minne ne kuuluvat, eli yksityiselle sektorille.

Toivomme, että tässä esittämämme huolet otetaan huomioon lain jatkovalmistelussa. Tämänhetkisessä muodossaan lakiehdotus on vielä keskeneräinen, emmekä pidä sen viimeistelyä tai eduskuntakäsittelyä nopealla aikataululla realistisena. Jo tehty työ ja tämänhetkinen asian käsittely on kuitenkin arvokasta ja auttaa Suomea kohti järkevää ja maltillista genomitiedon sääntelyratkaisua.

Lakiehdotus on tärkeä avaus keskusteluun, joka on pakko käydä. Tämä keskustelu ottaa aikansa mutta palkitsee myöhemmin sujuvana eduskuntakäsittelynä ja lain tavoitteiden toteutumisena. Tällä välin me käytännön genomiikan toimijat rakennamme omia tiedonhallintaratkaisujamme maailman korkeimpia standardeja seuraten ja tarjoamme näkemyksemme parhaista käytännöistä lakihankkeen kehittämisen tueksi.

Lisätietoja lausunnosta antaa Otto Levijärvi. Sähköpostiosoitteemme ovat muotoa etunimi.sukunimi@blueprintgenetics.com.

Blueprint Genetics Oy:n puolesta

Tommi Lehtonen  
Toimitusjohtaja, Blueprint Genetics  
DI

Samuel Myllykangas  
Strategiajohtaja, Blueprint Genetics  
FT, dosentti, Helsingin yliopisto

Juha Koskenvuo  
Lääketieteellinen johtaja, laboratoriojohtaja, Blueprint Genetics  
LT, Professori, Helsingin yliopisto

Jussi Paananen  
Teknologiajohtaja, Blueprint Genetics  
FT, Tutkimuspäällikkö, Itä-Suomen yliopisto

Juha Kere  
Molekyyligenetiikan professori, Karoliininen instituutti  
Tieteellinen neuvonantaja, Blueprint Genetics  
LKT, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri