

Viitteet *STM/071:00/2018 ja STM2688/2018*.

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin (KSSHP) tutkimuseettinen toimikunta kiittää mahdollisuudesta lausua lakiluonnoksesta.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) on päiväyksellä 9.5.2019 pyytänyt lausuntoa koskien hallituksen esitystä Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä. KSSHP:n tutkimuseettinen toimikunta lausuu kohteliaimmin seuraavaa:

Voimassaoleva lainsäädäntö määrittelee alueellisten eettisten toimikuntien toimivallan ja velvoitteet Tutkimuslaissa (488/1999), Kudoslaissa (101/2001) ja Biopankkilaisissa (688/2012). Puheena olevan lakiluonnoksen 4. luvun 10§ säädetään genomitiedon käsittelyn edellytyksistä tieteellistä tutkimusta varten. Yksi käsittelyn edellytys on se, että alueellinen eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta puoltavan lausunnon.

KSSHP:n tutkimuseettinen toimikunta katsoo, että tutkimuksessa kerättävää genomitietoa, sen luovuttamista ja käyttöä koskevat seikat tulee ilmetä tutkittaville annettavista asiakirjoista ymmärrettävästi. Mallit tutkimustiedotteesta ja suostumusasiakirjasta tulee saattaa alueellisten eettisten toimikuntien käyttöön heti lain voimaantultua siten, että ne ovat valtakunnallisesti yhdenmukaisia.

KSSHP yhtyy lakiluonnoksen esityksiin.

Sari Lindeman  
Tutkimuseettisen toimikunnan puheenjohtaja  
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri