

Asia: VN/23400/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi tutkimuslainsäädännön selkiyttämiseksi

Lausunnonantajan lausunto

Kommentit tutkimusten saatavuusselvityksiä koskevista ehdotuksista.

Pitää kannatettavana, että rekisterinpitäjällä on oikeusperuste, mikä mahdollistaa sosiaali- ja terveystietojen käsittelyn tutkimusten toteuttavuuden arvioimiseksi ennen varsinaista lupamenettelyä. Tämä mahdollistaa laadukkaampia tutkimussuunnitelmia ja turvaa toiminnan laillisuuden. Rekisterinpitäjälle tulisi oikeus määrittää, keillä on oikeus etsiä tietoa rekistereistä. Biopankkirekistereiden hyödyntäminen saatavuusselvityksissä myös kannatettavaa. Huomioitava, että vaatii yhtenäisiä ohjeita ja rahoitusratkaisuja resursseihin.

Kommentit kuolleita henkilöitä koskevien tutkimussäännösten muutosehdotuksista.

Pitää kannatettavana, että ruumiinavaukseen sidottu rajoitus poistuu. Tämä mahdollistaa mm. elinsiirtotoimintaan liittyvät tutkimukset. Edellytyksenä, ettei vainaja ole elinaikanaan vastustanut tutkimuksellista käyttöä.

Kommentit hätätilatutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

Pitää kannatettavana ja uskoo muutoksien nopeuttavan hoidon kehittymistä näiltä osin.

Kommentit harvinaissairauksien tutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

Pitää kannatettavana, koska toisilain vaatimukset on estänyt harvinaissairauksien tutkimusta. Muutos lisää harvinaissairauksien tutkimusta, joka mahdollistaa hoitojen parantuvan potilasryhmien kohdalla.

Kudoslakiin siirrettävää sääntelyä koskevat kommentit.

Pitää kannatettavana, että elävästä tai kuolleesta ihmisestä irrotettujen diagnostisten näytteiden tutkimuskäyttöä koskeva lainsäädäntö on yhdessä laissa.

Kommentit eettisten toimikuntien lausunto- ja muutoksenhakumenettelyjä koskevista muutosehdotuksista.

Pitää ehdotuksia kannatettavina. Eettisten toimikuntien kokoonpanossa tulisi hyödyntää asiantuntijoita enenemässä määrin.

Kommentit biopankkilain muutosehdotuksista.

Pitää kannatettavana, että biopankit voivat palvella lääketieteellisen tutkimuksen tekemistä entistä laajemmin. Mahdollisuus hyödyntää näytteenantajien sukulaisia koskevia tietoja pidetään toivottavana erityisesti harvinaissairauksissa. Takaisinkutsusuostumuksen lisääminen on kannatettavaa.

Muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.

Päijät-Häme kiittää mahdollisuudesta antaa lausunto ja pitää esitystä kannatettavana uudistuksena tutkimuslainsäädäntöön

Huomioitavia asioita uudistuksessa:

- Hyvinvointialueiden investoinnit käyttöönoton resursseihin ja osaamiseen
- Hyvinvointialueiden käytänteiden yhtenäistäminen
- Toimintamallien muutokset hyvinvointialueiden kustannuksiin

Viljakainen Maarit

Päijät-Hämeen hyvinvointialue - johtaja TKI-yksikkö, Kirsi Kuusinen-James