

Asia: VN/23400/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi tutkimuslainsäädännön selkiyttämiseksi

Lausunnonantajan lausunto

Kommentit tutkimusten saatavuusselvityksiä koskevista ehdotuksista.

- Saatavuusselvityksiä koskevat ehdotukset helpottavat tutkimuksen tekemistä Suomessa.
- Mahdollisuus hinnoitella saatavuusselvitysten tekemistä on tärkeää hyvinvointialueelle. Lisääarvoa toisi, jos laissa määriteltäisiin myös hinnoitteluperiaatteet, jotta hinnoittelu olisi yhtenäistä eri hyvinvointialueilla.

Kommentit kuolleita henkilöitä koskevien tutkimussäännösten muutosehdotuksista.

- Muutosehdotukset selkeyttävät kuolleita henkilöitä koskevaa tutkimuslainsäädäntöä.

Kommentit hätätilatutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

- Muutosehdotukset parantavat hätätilatutkimusten toteuttamisen mahdollisuutta Suomessa.

Kommentit harvinaissairauksien tutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

- Muutosehdotukset parantavat mahdollisuutta tutkia harvinaissairauksia.

Kudoslaista tutkimuslakiin siirrettävää sääntelyä koskevat kommentit.

- Muutosehdotus ei Vantaan ja Keravan hyvinvointialueen arvion mukaan koske perusterveydenhuollon organisaatioita, jotka eivät itse säilytä kudospäytteitä, vaan ne siirretään HUS:iin.

Kommentit eettisten toimikuntien lausunto- ja muutoksenhakumenettelyjä koskevista muutosehdotuksista.

- Muutosehdotukset ovat perusteltuja.

Kommentit biopankkilain muutosehdotuksista.

- Muutosehdotukseen voisi täsmentää, mitä tarkoitetaan sanalla ”analyysitiedot”. Ilmeisesti tässä tarkoitetaan analyysin tuloksia.
- 27§ Näytteiden luovutuksen saajalla on velvoite julkaista tutkimuksen tuloksia. Sanamuotoja voisi täsmentää siten, että luovutuksen saajan on ”pyrittävä julkaisemaan”. Tieteellisen tutkimuksen tulokset käyvät läpi vertaisarvioinnin, mikä joskus estää tulosten julkaisemisen. Vertaisarviointi takaa laadukkaan tieteellisen tiedon julkaisun.

Muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.

- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 21 b §: Lakiin olisi hyvä selventää, mikä oikeuttaa perusterveydenhuollon organisaatioiden tiedon saannin HUS:sta ja samaten HUS:n oikeuden saada tietoa hyvinvointialueen rekisterinpidossa olevista potilaista. Nyt näyttää siltä, että HUS:lla on rajaton pääsyn hyvinvointialueen tietoihin tutkimukseen rekrytoimiseksi, mutta ei mainita, millaiset oikeudet hyvinvointialueilla on HUS:n tietoihin ja millä perusteella.
- Saatavuusselvitykset ja kudoslain tutkimussäätelyyn tehtävät muutokset lisäävät hyvinvointialueen/ HUS:n tehtäviä, mikä tulee huomioida organisaatioiden rahoituksessa.

Talvitie Maija

Vantaan ja Keravan hyvinvointialue - Mikko Hokkanen, toimialajohtaja