

Asia: VN/23400/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi tutkimuslainsäädännön selkiyttämiseksi

Lausunnonantajan lausunto

Kommentit tutkimusten saatavuusselvityksiä koskevista ehdotuksista.

-

Kommentit kuolleita henkilöitä koskevien tutkimussäännösten muutosehdotuksista.

-

Kommentit hätätilatutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

-

Kommentit harvinaissairauksien tutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

Liitto kannattaa ehdotettua harvinaissairauksien tutkimuksia koskevaa soveltamisalan rajausta. Liitto pitää tärkeänä edellytyksenä soveltamisajan rajaukselle, että henkilö on antanut suostumuksensa tutkimukseen osallistumiselle (elävät henkilöt) tai että hänen ei tiedetä elinaikanaan vastustaneen tutkimukseen osallistumista.

Kudoslaista tutkimuslakiin siirrettävää sääntelyä koskevat kommentit.

Liitto kannattaa esitettyjä muutoksia, mutta pitää välttämättömänä, että jatkossakin toiminnan edellytyksenä olisi eettisen toimikunnan tutkimuksesta antama myönteinen lausunto sekä se, ettei henkilön tiedetä elinaikanaan vastustaneen ruumiinsa tutkimuksellista käyttöä. Biopankkitoimintaa koskevat edellytykset henkilön elinaikaisesta suostumuksesta ovat välttämättömiä varmistamaan henkilön oikeusturvan toteutuminen.

Kommentit eettisten toimikuntien lausunto- ja muutoksenhakumenettelyjä koskevista muutosehdotuksista.

-

Kommentit biopankkilain muutosehdotuksista.

-

Muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.

-

Ruuskanen Maria
Munuais- ja maksaliitto ry