

Asia: VN/23400/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi tutkimuslainsäädännön selkiyttämiseksi

Lausunnonantajan lausunto

Kommentit tutkimusten saatavuusselvityksiä koskevista ehdotuksista.

Saatavuusselvitysten osalta lainsäädäntö selkeytyisi ja parantaisi tutkimustoiminnan edellytyksiä. Rekisterinpitäjille voi kuitenkin aiheutua uusia kustannuksia, joten lainsäädännössä tulisi varmistaa mahdollisuus saada selvitysten tekemisestä korvaus. Rekisterinpitäjien ja tietolupaviranomaisen välille tarvitaan selkeä työnjako. On huomioitava uusien tehtävien aiheuttama erityisosaamisen ja resurssien tarve. Myös koulutusta ja kansallisia malleja tarvitaan.

Kommentit kuolleita henkilöitä koskevien tutkimussäännösten muutosehdotuksista.

Ei lausuttavaa.

Kommentit hätätilatutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

Ei lausuttavaa.

Kommentit harvinaissairauksien tutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

Ei lausuttavaa.

Kudoslaista tutkimuslakiin siirrettävää sääntelyä koskevat kommentit.

Ei lausuttavaa.

Kommentit eettisten toimikuntien lausunto- ja muutoksenhakumenettelyjä koskevista muutosehdotuksista.

Ei lausuttavaa.

Kommentit biopankkilain muutosehdotuksista.

Ei lausuttavaa.

Muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.

Lain lääketieteellisestä tutkimuksesta 21 b §:n osalta toivotaan selkeytystä siihen, millä perusteella perusterveydenhuollon organisaatiot voivat saada tietoja HUS:lta ja millä perusteella HUS voi saada tietoja hyvinvointialueilta. Huoli liittyy siihen, että HUSin pääsy tietoihin näyttää laajemmalta kuin hyvinvointialueiden vastaavat oikeudet. Myös perusterveydenhuollon tutkimukselle on turvattava mahdollisuus.

Saario Elina
Keski-Uudenmaan hyvinvointialue - TKI-palvelut