

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

ASIA Lausunto genomikeskustyöryhmän arviomuistiosta

STM086:00/2016 ja STM/4454/2016

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt lausuntoa genomikeskustyöryhmän arviomuistiosta, joka sisältää työryhmän keskeiset ehdotukset. Niitä ovat uuden genomilain antaminen, genomikeskuksen perustaminen, genomitietokannan luominen sekä menettelytapojen määrittäminen sekundäärilöydösten ja geenitestien tulosten palauttamiseksi terveydenhuoltoon. Hyvinvointialan liitto ja Lääkäripalveluyritykset ry kiittävät mahdollisuudesta lausua asiasta. Pidämme työryhmän keskeisiä linjauksia kannatettavina.

Lainsäädäntö

Genomilainsäädännön rajaus on mielestämme sopiva. Siinä on hyvin kuvattu lainsäädännöllinen ympäristö. Genomitiedon käsittely on linjassa muiden terveystietojen käsittelyn ja arkaluonteisuuden kanssa.

Genomikeskuksen viranomaistehtäviksi ehdotetaan genomitietokannan ylläpitoa ja hallintaa sekä ohjeistamista ja arviointia. Ymmärtääksemme genomikeskus tallentaisi vain raakadataa, ja terveydenhuollon ammattilaiset näkisivät vain analysoitua dataa. Jos puolestaan yksityisen toimijan / palveluntuottajan pitää tallentaa tietoja, täytyy olla selvää, miten tallentaminen rahoitetaan. Näiden tietojen tallentamisen on oltava maksutonta myös yksityisille toimijoille. Tällöin genomikeskuksen täytyy huolehtia suostumuslomakkeen tuottamisesta.

Vaikutukset eri väestöryhmien ja kotitalouksien asemaan

Liitot pitävät tärkeänä, että genomitiedon hyödyntämisen tulee olla taloudellisesti tasapuolista ja kotitalouksille maksutonta tai hyvin kohtuuhintaista.

Uskomme, että genomitieto lisää ihmisten tietoisuutta riskitekijöistään ja sitä kautta ennaltaehkäisyn merkitys terveydenhuollossa korostuu. Ihmisten tulee voida luottaa siihen, että anonyymiteetti tutkimuksissa säilyy.

Yritysvaikutukset

Jos yksityiset toimijat tallentavat dataa, sen pitää olla yritykselle ja asiakkaalle maksutonta. Myös data-analyysejä pitää olla samanhintaisia sekä julkisille että yksityisille toimijoille. Genomikeskuksen perustaminen luo tarpeen genomidatan ja kliinisen potilaskertomusdatan yhdistämiseen ja käytettävyyden lisäämiseen. Tämä luo uusia liiketoimintamahdollisuuksia kehitystyössä mukana oleville yrityksille.

Yritykset hyötyisivät terveyden ja hyvinvoinnin alueen ekosysteemistä monin tavoin. Paitsi terveydenhuoltoa, kokonaisuus palvelisi tutkimus- ja innovaatiotoimintaa ja auttaisi lisäämään Suomeen tehtäviä investointeja lääke- ja genomitutkimukseen. Lääketutkimus nopeutuisi ja annettavien hoitojen kohdennettavuus ja vaikuttavuus paranisivat. Genomikeskus luo osaltaan edellytyksiä uusien toimijoiden syntymiselle esimerkiksi terveysdatan analysointiin ja hyödyntämiseen.

Genomitekniologia voi avata uudenlaisen kansainvälisten investointien kanavan Suomeen. FINGEN on tästä mainio esimerkki. Arvioimme, että genomitiedon hyödyntäminen tutkimuksessa ja kliinisessä hoitotyössä tuo uusia tuotteita ja palveluita markkinoille sekä lisää työpaikkoja suoraan ja välillisesti. Suomeen voi rakentua kansainvälisesti merkittävää globaalia tutkimustoimintaa.

Lausunnolla oleva asiakokonaisuus vaikuttaa olevan hyvin linjassa nykyisen ja tulevan kansallisen ja eurooppalaisen lainsäädännön kanssa. Henkilötietojen käsittelyn harmonisointiin kiinnitetään entistä enemmän huomiota EU-tasolla ja se on hyvä asia. Tähän saakka nämä asiat eivät ole olleet kaikkialla yhtä hyvin kuin Suomessa.

Lopuksi

Genomitiedon järjestelmällisen hyödyntämisen arvioidaan heijastuvan tulevaisuudessa muun muassa väestön parempana terveytenä ja työkyynä, alentuvina terveydenhuollon kustannuksina sekä investointeina tutkimukseen ja kehitystoimintaan. Samoin kuin uutena palveluihin liittyvänä liiketoimintana. Alkuinvestointien rahoittamiseksi työryhmä ehdottaa arvioitavaksi mahdollisuutta rahoittaa genomitietoon pohjautuvia ennaltaehkäiseviä toimenpiteitä kuluttajilla tai työterveyshuollolla. Tältä osin Hyvinvointialan liitto ja Lääkäripalveluyritykset ry eivät pidä esitystä perusteltuna, sillä toteutuessaan se olisi omiaan lisäämään terveyden eriarvoisuutta. Ehkäisevien toimenpiteiden piiriin valikoituisi lähinnä maksukykyisin väestönosa.

Helsingissä 5. helmikuuta 2018

Ulla-Maija Rajakangas
toimitusjohtaja
Hyvinvointialan liitto



Ismo Partanen
toiminnanjohtaja
Lääkäripalveluyritykset ry

