



Sosiaali- ja terveysministeriö

Helsinki 19.6.2019

**Asia:** Tieteentekijöiden liiton lausunto hallituksen genomilakiesityksestä

Tieteentekijöiden liitto kiittää mahdollisuudesta lausua uudelleen genomilakiesityksestä, mutta haluaa yhä kiinnittää huomiota lakiesityksessä oleviin ongelmiin.

Vaikka lakiesitystä on muutettu edellisestä lausuntokierroksesta, lakiesityksessä ei edelleenkään ole riittävällä tavalla huomioitu terveydenhuollossa ja lääketieteellisessä tutkimuksessa tärkeän suostumuksen asemaa. Yksilön tulee voida jatkossakin tehokkaasti kieltää biologisten tietojensa keruu rekistereihin eli Genomikeskuksen ja biopankkien muodostamaan kaavailtuun kokonaisuuteen. Mikäli oletuksena on, että yksilö suostuu tietojensa keruuseen terveydenhuollossa, ei tämä yksilön suoja toteudu. Suuri osa ihmisistä suostuisi tietojensa luovuttamiseen todennäköisesti vain siksi, etteivät he ole tietoisia siitä, mitä tietoja heistä kerätään ja minne. Yksilön suostumusta on edelleen pidettävä ohittamattomana ja on varmistettava sen toteutuminen riittävällä tavalla.

Luonnoksessa mainitut lakimuutoksesta johtuvat hyödyt ja niiden arviointi ovat kuitenkin vielä hyvin tulkinnanvaraista. Ilmeisin hyöty on tällä hetkellä saavutettavissa tutkimuksessa.

Luonnoksessa perustellaan edelleenkin, miksi toiminta tulisi keskittää Helsinkiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle, joskin samalla korostetaan verkostomallia, jossa Suomen eri alueet voisivat osallistua toimintaan. Selkeää on kuitenkin, että toiminta keskittyisi oleellisiin osiin Helsinkiin. Vaikka esitetyssä mallissa kaikki tahot läpi maan olisivatkin mukana, selkeästi painavin sana on Helsingillä. Onko keskittämällä turvattu riippumattomuuden ja kansalaisten ja yhteiskunnan intressien aito toteutuminen, mihin liittyviä riskejä luonnoksessakin korostetaan eri seikkoihin liittyen.

Tämän mittaluokan asioita koskevia lakiesityksiä tulee valmistella huolellisesti ja niiden sisältöä tulee punnita monipuolisesti ja johdonmukaisesti. Esitetyt lait ja genomikeskus muodostavat merkittävän kokonaisuuden, jota ei tule viedä eteenpäin hätiköiden.

Johanna Moisio  
toiminnanjohtaja

Mia Weckman  
lakimies