

Suomen Potilasliitto ry

Paciuksenkatu 19

00270 Helsinki

Sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta

00102 Eduskunta

Asia: Lausuntopyyntö HE 18/2020 vp

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Suomen Potilasliitto ry esittää lausunnossaan seuraavaa:

Suomen Potilasliitto ry näkee kliinisen lääketutkimuksen osalta myös, että tutkimuksessa tutkitavien henkilöiden ja vapaaehtoisuuden rooli on luonnollisesti suuri ja korvaamaton.

Moni tutkimustyö hidastuisi tai jopa pysähtyisi, mikäli tällaisia vapaaehtoisia ja omia henkilötietojaan luovuttavia henkilöitä ei olisi. Jos syntyy käsitys, että kerran tutkimuksiin ryhdyttyään ja siihen osallistuttuaan menettää lopullisesti oikeuden itsenäisesti päättää henkilötiedoistaan, voi halukkuus tällaiseen tutkimukseen vähentyä.

Tiedon käsittelyssä tulisi erityisesti huolehtia siitä, että kaikki koottava aineisto on mahdollisimman hyvin kryptattu erilaisten hakkerointien ja laittomien käyttöyritysten varalta. Tietoturvallisuuteen on kiinnitettävä erityistä huomiota.

Lakiehdotukset koskien tutkittavaa: 5 a § tietoon perustuva suostumus. 6 § tietoon perustuvaa suostumusta koskevat asiakirjat. 7 § tutkittavan alentunut itsemääräämisoikeus, 7 a § tutkittavan osallistuminen päätöksentekoon. 8 § alaikäinen tutkittava. 9 § raskaana oleva tai imettävä nainen tutkittavana. 10 § vanki tai oikeuspsykiatrian potilas tutkittavana. 10 a § hätätilanteissa suoritettavat tutkimukset. 10 b § yksinkertainen suostumusmenettely klusteritutkimuksissa.

Näemme, että nyt tehdyt lakiehdotukset kohentaisivat tutkimuksiin osallistuvien henkilöiden asemaa ja oikeutta päättää omien tietojensa käyttämisestä kliinisessä lääketutkimuksessa.

Suomen Potilasliitto ry kannattaa esitettyjä lakiehdotuksia.

Jyväskylässä 23. päivä syyskuuta 2020

Suomen Potilasliitto ry

Paavo Koistinen
Puheenjohtaja