



HE 110/2022 VP HALLITUKSEN ESITYS EDUSKUNNALLE LAIKSI GENOMIKESKUKSESTA

Anne Remes, professori, dekaani
Lääketieteellinen tiedekunta
Helsingin yliopisto



HE 110/2022 VP – HELSINGIN YLIOPISTON NÄKEMYKSIÄ

- Erillisen genomilainsäädännön tarve?
 - Genomiikka on vain yksi diagnostiikkamenetelmä eli yksi muiden diagnostisten menetelmien joukossa.
 - Genetiikan hyödyntäminen on hyvin monisäikeistä sekä diagnostiikan, hoidon ja tutkimuksen osalta, jonka allokoiminen yhdelle toimijalle ei ole mahdollista.
 - Kyse on ylisääntelystä. Olemassa olevat resurssit pitäisi ohjata voimassa olevan lainsäädännön yksinkertaistamiseen, tutkimusinfrastruktuurien vahvistamiseen ja kansainväliseen yhteistyöhön. Erillinen genomilainsäädäntö vain pahentaisi jo nykyistä lääketieteellistä tutkimusta koskevaa lainsäädäntöviidakkoa entisestään.
 - Lainsäädäntötasolle saatavat tarpeelliset asiat voisi säännellä jo olemassa olevissa säädöksissä (esim. työterveydenhuoltolaissa, toisiolaissa ja lääketieteen tutkimuslainsäädännössä).



HE 110/2022 VP – HELSINGIN YLIOPISTON NÄKEMYKSIÄ

- Uuden viranomaisen eli genomikeskuksen tarve?
 - Mitä on opittu muista kansallisista terveysalan kasvustrategiaan liittyvistä keskuksista (biopankit, syöpä-, neuro-, lääkekehityskeskus)?
 - Vaatii huomattavaa rahallista resurssia (perustamisvaihe, varsinainen toimintavaihe). Pitääkö genomikeskuksen rahoittaa oma toimintansa, jolloin käyttäjille tulevat maksut olisivat korkeita ja estäisivät asioiden tekemistä, kuten toisiolain kohdalla on käynyt?
 - Mistä saadaan tarvittava asiantuntijaresurssi, jota on Suomessa saatavilla hyvin rajallinen määrä ja sekin tarvitaan potilashoitoon?
 - Miten taataan osaaminen ilman omaa tutkimustoimintaa?



HE 110/2022 VP – HELSINGIN YLIOPISTON NÄKEMYKSIÄ

- Tuleva genomilainsäädäntö
 - Genomilainsäädäntöhanke on jaettu kahteen osaan ja tässä vaiheessa perustetaan ensin genomikeskus. Myöhemmässä vaiheessa säädettäisiin genomikeskuksen tehtävistä, kuten esim. genomitietorekisterin perustamisesta. Rekisteri on monissa lausuntopalautteissa todettu ongelmalliseksi moneltakin kannalta katsottuna. Onko nyt siis tarkoituksena perustaa genomikeskus, jolla myöhemmin voitaisiin perustella genomitietorekisterin perustamista, jotta genomikeskus ei jäisi ilman oikeaa funktiota? Eli onko genomikeskuksen perustaminen ns. keppihevonen, jolla myöhemmin saadaan väkisin läpi genomitietorekisteri?