

Genomikeskusta ei tarvita

CARINA WALLGREN-PETTERSSON

FOLKHÄLSANIN PERINNÖLLISYYSKLINIKAN YLILÄÄKÄRI 1995-2021

TUTKIMUSRYHMÄN JOHTAJA, FOLKHÄLSAN JA HY

Uutta viranomaista ei tarvita

Asiantuntijalausunnoissa on toistuvasti osoitettu, ettei annettu hallituksen esitys laiksi Genomikeskuksesta ole tarpeen esityksen perusteluissa mainittujen tarkoitusten saavuttamiseksi.

Perusteluista puuttuu nykytilan arviointi ja tieto siitä, kuinka genetiikkaa jo nyt käytetään terveydenhuollossa.

Lainsäädännön arviointineuvostokin totesi lausunnossaan, ettei ole ongelmaa, jonka genomikeskus ratkaisisi.

En näe sille mitään muutakaan tarvetta.

Uusi viranomainen saattaisi olla vaaraksi

Ministeriön ohjauksessa toimivan viranomaisen johtoon on suunniteltu muita kuin genetiikkaan koulutettuja ammattilaisia.

Sillä olisi valta arvioida tieteellistä näyttöä ja kustannusvaikuttavuutta ja antaa menetelmien käyttöä koskevia viranomaissuosituksia normaalin terveydenhuollon itse- ja viranomaissääntelyn yli.

Asiantuntemusta vailla oleva viranomainen vaarantaisi nyt hyvin toimivan kliinisen lääketieteen asiantuntijoiden johtaman, lääketieteelliseen tarpeeseen ja tutkittuun tietoon perustuvan diagnostiikan, hoito- ja seurantasuunnitelmat sekä perinnöllisyysneuvonnan.

Genomikeskusta ei tarvita

Suomessa jokaisella on jo nyt mahdollisuus saada yhdenvertaisesti yksilöllistettyjä genetiikan palveluja yliopistosairaaloiden perinnöllisyysklinikoissa.

Klinikat huolehtivat jo nyt genetiikan koulutuksesta, palveluista ja suosituksista.

Kliinisen työn koordinointiin on jo olemassa verkostot, sidosryhmäyhteistyö, alueellinen ja kansainvälinen toiminta ja yhteistyö, joten tähänkään ei tarvita uutta viranomaista.

Yleistasoinen kansalaisneuvonta genetiikasta voi sisältyä koulujen opetusohjelmiin ja kansalaiskeskustelua geneettisestä tiedosta käydään jo nyt.

Laadukkein, luotettavin ja taloudellisesti edullisin tapa turvata lakiehdotuksessa esitettyjen pyrkimysten toteutuminen on kasvattaa olemassa olevien perinnöllisyysklinikoiden resursseja.

Genomirekisteriä ei tarvita – yksilöiden tiedot ovat jo turvassa

Ihmiset saavat jo nyt perinnöllisen taudin diagnoosin perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkärin tutkimukseen ja usein myös geenitestiin perustuen.

Kaikki tähän liittyvä tieto säilytetään **terveydenhuollossa, missä oikeus yksityisyyteen, luottamuksellisuus, salassapitovelvollisuus ja potilaan itsemääräämisoikeus ovat sisäänrakennettuja.**

Terveydenhuollon tietoturvajärjestelmät on luotu varmaan tietojen säilytykseen. Niissä tietojen tuleekin pysyä.

Potilaan on voitava luottamuksella kääntyä terveydenhuoltomme puoleen jatkossakin, ilman että hänen ihmisoikeutensa ovat vaarassa.

Geenitieto voi olla erittäin arkaluontoista

Ihmisen geenisekvenssitieto sisältää erittäin arkaluontoisia tietoja.

Vain osa on ”arkipäiväistä”.

30 v perinnöllisyyslääkärinä toimineena olen usein nähnyt, kuinka tieto jo yhdestä tautia aiheuttavasta geenivirheestä voi täysin muuttaa ihmisen ja koko suvun elämän.

Yksilön geenisekvenssitieto voidaan tunnistaa

Yksilön voi tunnistaa esimerkiksi vertailemalla sukulaisten tietoihin, jotka löytyvät helposti 23andMe- ja MyHeritage-tyyppisistä tiedostoista.

Toisin kuin lakivalmistelussa väitetään, geenisekvenssitieto ei ole pitävästi pseudonymisoitavissa.

Poliittisesti johdetun viranomaisen käsissä ihmisten geenitieto olisi altis väärinkäytölle, poliittisiin tai muihin tarkoituksiin.

Tämä lakiesitys yhdistettynä muihin uhkaa vaarantaa Suomessa asuvien perusoikeuksia

Nyt käsiteltävä laki ei ole erillinen, vaan sitä seuraavat muut suunnitellut tai käsiteltävinä olevat lait (biopankkilaki, genomilain jatko-osa, asiakastietolaki) ja jo voimassa oleva toisiolaki.

Jokaisen lakipaketin osan sekä osien muodostaman kokonaisuuden yhteisvaikutusten perustuslaillinen arviointi on välttämätöntä.

Väärinkäyttö tehtävä rangaistavaksi

Mikäli tämä laki kuitenkin säädetään, sen tarpeettomuudesta huolimatta ja vailla asiallista arviota sen vaikutuksista kansalaisten yksityisyyden suojaan ja muihin perusoikeuksiin,

lakiesityksen mahdollistama geneettisen tiedon käyttö poliittisiin tai muihin epäasiallisiin tarkoituksiin olisi laissa tehtävä rangaistavaksi teoksi.

Genomikeskuksen toimintaa valvomaan, erityisesti kansainväliset lääketieteen eettiset periaatteet huomioiden, tulisi asettaa riippumaton asiantuntijaelin.

Lakiesitys voidaan hylätä

Keskus voidaan perustaa ilman erillislakia

Genomikeskuksen rakenne voisi olla saman tyyppinen kuin terveysalan kasvustrategian kaksi muuta:

Kansallinen Neurokeskus ja Kansallinen Syöpäkeskus,
jotka ovat koko Suomen kattavia asiantuntijaverkostoja
Eivät ole viranomaisia

Tieteen vapaus on säilytettävä

Ministeriöstä ohjattu viranomainen ohjeistamassa genetiikan tieteellistä tutkimusta vaarantaisi tutkimuksen vapauden ja tutkijoiden ja tutkimuslaitosten autonomian, johon nykytietoutemme perustuu ja joka mahdollistaa myös innovaatiot.

Kuka hyötyisi genomilaista ja lakipaketista?

Miksi genomilakiehdotus on edelleen agendalla, vaikka vankka joukko asiantuntijoita on painavista ja ilmeisistä syistä asettunut selkeästi sitä vastaan?

Ketkä hyötyisivät genomilaista?

Ministeriön pitämien asiantuntijatyöryhmien palaverien jälkeen pöytäkirjoihin jätettiin kirjaamatta niissä esitetyt kriittiset näkökohdat ja moni asiantuntija sanoutui irti genomistrategiasta.

Genomistrategiaa ei julkaistu alkuperäisen aikataulun mukaisesti loppukesästä, vaan julkistamista on lykätty ainakin kaksi kertaa.

Mitkä ovat syyt?