SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Hallitussihteeri Sini Tervo

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta

Asia: HE 110/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta

Sosiaali- ja terveysministeriön lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta on pyytänyt sosiaali- ja terveysministeriön asiantuntijaa kuultavaksi ja kirjallista asiantuntijalausuntoa hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta.

Sosiaali- ja terveysministeriö toteaa lausuntonaan seuraavaa:

Lakiehdotuksessa laiksi Genomikeskuksesta tarkoituksena on tukea ihmisen geneettisen tiedon vastuullista ja yhdenvertaista käyttöä ihmisten terveyden hyväksi perustamalla uusi viranomainen, Genomikeskus. Ehdotetussa laissa säädettäisiin Genomikeskuksesta ja sen tehtävistä. Genomikeskus olisi hallinnollisesti osa Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta, mutta toimisi siitä itsenäisenä kansallisena asiantuntijaviranomaisena terveyteen liittyviä geneettisiä analyysejä ja geneettisen tiedon käsittelyä koskevissa asioissa.

Genomikeskuksen tulisi toiminnassaan antaa tehtäviensä toimialaan lukeutuvia suosituksia, kehittää sidosryhmäyhteistyötä ja alueellista toimintaa sekä tarjota yleistasoista kansalaisneuvontaa. Genomikeskus ei olisi terveydenhuollon toimintayksikkö eikä se ottaisi kantaa yksittäisten kansalaisten hoitoon liittyviin asioihin. Genomikeskus edistäisi geneettiseen tietoon ja geneettisiin analyyseihin liittyvää yhteiskunnallista keskustelua sekä alan tutkimusta ja koulutusta. Tämän lisäksi Genomikeskus voisi muutoin kuin edellä eritellyin tavoin tukea geneettisen tiedon vastuullista ja yhdenvertaista käsittelyä ihmisten hyvinvoinnin ja terveyden hyväksi. Tarkoituksena on varmistaa Genomikeskuksen laajat ja joustavat mahdollisuudet toimia tehtävänsä mukaisesti. Kotimaisen toimintakentän lisäksi Genomikeskuksen tulisi osallistua tehtäviensä mukaiseen kansainväliseen toimintaan.

Sosiaali- ja terveysministeriö nimittäisi Genomikeskuksen johtajan viideksi vuodeksi kerrallaan, joka puolestaan nimittäisi muun henkilöstön. Genomikeskuksen toiminnan tueksi perustettaisiin genomilääketieteen asiantuntijaryhmä sekä sidosryhmäpaneeli. Asiantuntijaryhmän tehtävänä olisi laatia ja ylläpitää geneettisen tiedon käsittelyä ja hyödyntämistä koskevat Genomikeskuksen toiminnan periaatelinjaukset. Asiantuntijaryhmän osaamisesta olisi laintasolla säädetty ja siinä olisi laaja edustus niin tieteen kuin käytännön toimijoiden puolelta. Asiantuntijaryhmän rinnalle perustettava sidosryhmäpaneeli kokoaisi puolestaan esimerkiksi potilasjärjestöjen edustajat Genomikeskuksen toiminnan periaatelinjauksien laatimistyöhön.

Lakiehdotuksen strategisena taustatavoitteena on se, että Suomessa keskityttäisiin geneettisen tiedon käytössä korkeaan lisäarvon tuottamiseen terveysalalla ihmisten terveyden hyväksi. Hyötyjä odotetaan sekä terveyshyötyinä yksilöille ja väestölle, että kokonaistaloudellisesti kustannusvaikuttavan terveydenhuollon, tehostetun tutkimuksen ja liiketoiminta- ja innovaatioympäristön kehittymisellä Suomessa. Genomikeskuksesta luotaisiin taho ohjaamaan ja seuraamaan geneettisten tiedon tehokasta ja vaikuttavaa käyttöä suomalaisessa terveydenhuollossa.

Ainoastaan selkeällä ohjauksella ja riittävän asiantuntemuksen omaavalla viranomaisella voidaan ohjata vastuullista toimintaa, ja toisaalta rajoittaa haitallista toimintaa. Geneettisen tiedon muuttuessa jokaisen terveydenhuollon ammattihenkilön on mahdotonta seurata muuttuvaa kenttää riittävällä tarkkuudella ja ammattitaidolla. Tavoitteena on luoda Genomikeskuksesta taho ohjaamaan ja seuraamaan geneettisten analyysien tehokasta ja vaikuttavaa käyttöä suomalaisessa terveydenhuollossa.

Genomikeskukseen kertyisi keskitetysti asiantuntemusta kansainvälisistä suosituksista, alan kansainvälisestä kehityksestä ja laadukkaiden lääketieteelliseen genetiikkaan liittyvien palveluiden saatavuudesta erityisesti muissa EU-jäsenmaissa. Jokaiseen analyysimenetelmään liittyy aina teknisiä haasteita, mistä johtuen yksi analyysimenetelmä soveltuu tietyn kysymyksenasettelun analysoimiseksi paremmin kuin toinen. Genomikeskuksesta saisi tietoa muun muassa geneettisten tutkimusten analyysien sopivuudesta sekä siitä, mitä analyysien tulosten perusteella voidaan päätellä, ja ennen kaikkea mitä niistä ei voi päätellä. Lisäksi olisi mahdollista saada tietoa siitä, miten tuloksia voidaan soveltaa terveydenhuollon ammattihenkilön käytännön työssä.

Genomikeskuksen toiminnan kustannuksiksi ollaan arvioitu ensimmäisen vuoden osalta 1,5 miljoonaa euroa ja sen jälkeen noin miljoona euroa vuodessa. Genomikeskuksen perustamien rahoitettaisiin kansallisia osaamiskeskittymiä koskevalta talousarviomomentilta 33.03.25 osana muuta Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tulosohjausta. Kustannukset muodostuisivat pääosin henkilöstön palkkaamisesta ja tilakuluista, sekä markkinoinnista, viestinnästä, matka- ja kokouskuluista sekä mahdollisesta ostopalveluna hankitusta asiantuntemuksesta.

Ehdotuksen olennaisten taloudellisten vaikutusten arvioidaan syntyvän ennen kaikkea terveydenhuollossa sairauksien hoidon parantumisena ja vaikuttavampina hoitoina. Terveydenhuollolle ehdotuksen arvioidaan tuottavan kustannussäästöä ja lisääntynyttä tuottavuutta etenkin pitkällä aikavälillä, kun geneettisen tiedon asiallista ja lääketieteellisesti perusteltua käyttöä terveydenhuollon eri sektoreilla pystytään asiantuntijaverkoston yhteistyön päälle rakentuvalla ohjeistuksella edistämään. Geneettisen tiedon parempi hyödyntäminen tuottaa kansalaisille paremmin suunnattua ja tehokkaampaa sairauksien hoitoa ja ehkäisyä.

Esityksellä arvioidaan olevan positiivisia vaikutuksia myös yritysten investointeihin sekä tutkimus- ja kehittämistoimintaan. Ehdotettu Genomikeskus kuuluisi terveysalan ainutlaatuiseen innovaatioekosysteemiin, jonka tarkoituksena on luoda yrityksille ja muille toimijoille uudenlaisia mahdollisuuksia ja kasvuedellytyksiä genetiikan alueella sekä koko terveysalalla.

Ehdotetun lain esitetään tulevan voimaan 1. tammikuuta 2023.