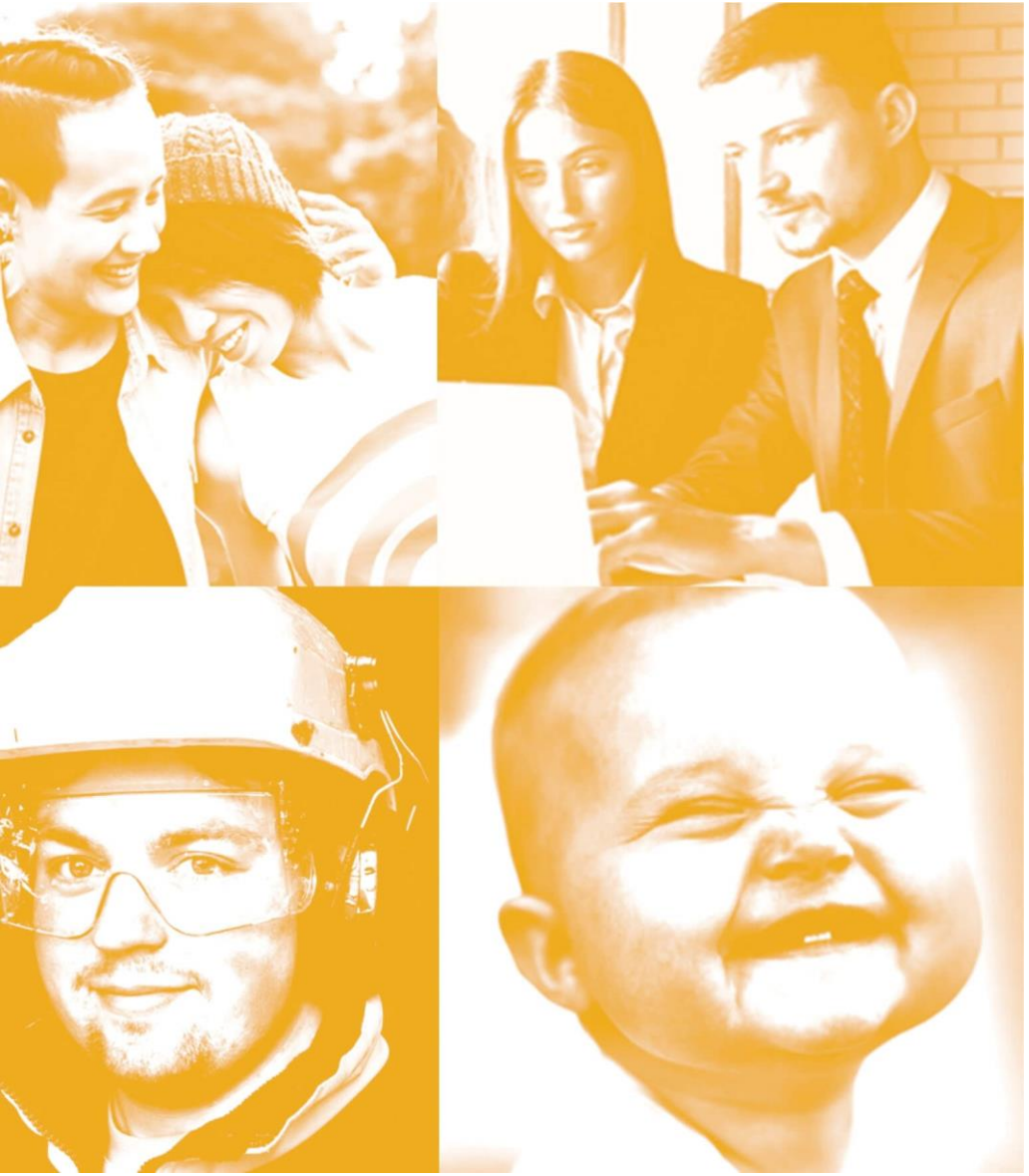


HE 110/2022 VP
Hallituksen esitys laiksi Genomikeskuksesta

Sini Tervo
Hallitussihteeri

25.10.2022



Keskeiset ehdotukset

- Genomikeskus
- Genomikeskuksen tehtävät
- Johtaminen ja ratkaisuvalta
- Ohjaus, valvonta ja seuranta

1 § Genomikeskus

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen yhteydessä toimiva itsenäinen ja riippumaton yksikkö
- Samassa tulosohjauksessa THL:n kanssa
- Eriytetty THL:n muista tehtävistä (THL-laki 2 §)

2 § Genomikeskuksen tehtävät

- Kansallinen asiantuntijaviranomainen ihmisen geneettisen tiedon käsittelyä ja terveyteen liittyviä geneettisiä analyysejä koskevissa asioissa
- Toiminnassaan Genomikeskuksen tulee
    - Antaa tehtäviensä toimialaan lukeutuvia suosituksia
    - Kehittää sidosryhmäyhteistyötä ja alueellista toimintaa
    - Tarjota yleistasoista kansalaisneuvontaa
    - Edistää geneettiseen tietoon ja geneettisiin analyyseihin liittyvää yhteiskunnallista keskustelua sekä alan tutkimusta ja koulutusta
    - Muutoin tukea genomitiedon vastuullista ja yhdenvertaista käsittelyä ihmisten hyvinvoinnin ja terveyden hyväksi
    - Osallistua tehtäviensä mukaiseen kansainväliseen toimintaan

3 § Johtaminen ja ratkaisuvalta

- Johtaja viisi vuotta kerrallaan
- Riittävä lääketieteen ja genetiikan osaaminen
- Genomilääketieteen asiantuntijaryhmä
    - Tehtävänä laatia ja ylläpitää geneettisen tiedon käsittelyä ja hyödyntämistä koskevat Genomikeskuksen toiminnan periaatelinjaukset
    - genetiikan, perinnöllisyyslääketieteen, geeniteknologian, julkisen terveydenhuollon, etiikan, data-analytiikan, tietoturvan, tietosuojan, kyberturvallisuuden, alan tutkimuksen, oikeustieteen, tilastotieteen ja tilastotoimen asiantuntija sekä Genomikeskuksen edustaja
- Sidosryhmäpaneeli
    - edustettuina muut kuin edellä 4 momentissa tarkoitetut keskeiset toimialan asiantuntijuudet, kuten potilasjärjestöt
    - Genomilääketieteen asiantuntijaryhmän tulee kuulla sidosryhmäpaneelia laatiessaan ja ylläpitäessään Genomikeskuksen toiminnan periaatelinjauksia

4 § Ohjaus, valvonta ja seuranta

- Genomikeskuksen toiminnan yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluvat STM:lle

Pääasialliset vaikutukset

- Taloudelliset
  - Kansantalous ja julkinen talous
  - Kotitalouksien asema
  - Yritykset

- Muut yhteiskunnalliset vaikutukset
  - Viranomaisten toiminta
  - Kansanterveys