Sirpa Soini

24.10.2022

EDUSKUNTA
Sosiaali- ja terveysvaliokunta

Sosiaali- ja terveysvaliokunnan valiokunnan kuulemistilaisuus tiistaina 25.10.2022 klo 11.20

Hallituksen esitys 110/2022 eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos kiittää kuulemispyynnöstä. THL on STM:n alainen tutkimus- ja kehittämislaitos, jonka oikeudellinen asema ja tehtävät on säädetty laissa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008), valtioneuvoston asetuksessa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (675/2008) ja STM:n ja THL:n välisessä tulossopimuksessa.

THL kannattaa Genomikeskuksen perustamista ihmisten yhdenvertaisen kohtelun, genomitiedon eettisen ja tutkittuun tietoon perustuvan käyton tukemisen, terveydenhuollon kehittämisen, biopankki- ja tutkimustoiminnan ja terveysalan kasvustrategian vuoksi. Tällä hetkellä genomitiedon käyttöönotto maassamme on hyvin paljon riippuvainen yksittäisten erikoisalojen käytännöistä tai joskus jopa yksittäisten kliinikoiden tietotaidosta ja kiinnostuksesta. Genomikeskus toisi alalle resursseja, joilla voitaisiin tukea eri terveydenhuollon aloja genomitiedon käyttöönoton ja käytön kansallisessa arvioinnissa ja käynnistämisessä.

Sijainti ja organisointi

Genomikeskuksen hallinnollista organisointia perustellaan lakiehdotuksen sivuilla 24–25. THL katsoo olevansa Genomikeskukselle luonteva sijoituspaikka, koska sillä on keskeinen rooli sosiaali- ja terveystiedon tiedonhallinnan ohjauksen ja kehittämisen osalta. Se ylläpitää kansallisia sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereitä, ohjeistaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoita ja antaa velvoittavia määrittelyjä ja luokitteluja, jotta kansallinen tietopohja olisi toimiva ja laadukas. Sillä on vankka kokemus verkostoimaisessa toiminnassa ja kentän kuulemisessa ja osallistamisessa, kuten esim. laaturekisterien kehittämistyössä. Sillä on myös pitkän linjan genomilääketieteen asiantuntemusta ja toimivat kansainväliset verkostot.

THL ei sen sijaan pidä kustannustehokkaana eikä mielekkäänä 1 §:n mukaista ehdotusta, jonka mukaan Genomikeskus olisi täysin itsenäinen ja riippumaton yksikkö, joka on eriytetty THL:n muusta toiminnasta. THL on valtion viranomainen ja toimii julkista sektoria koskevan sääntelyn ja hyvän hallintotavan mukaisesti. THL:llä on lukuisia muitakin viranomaistehtäviä, joten puolueettomuus ja riippumattomuus on huomioitu kaikessa toiminnassa johtamisen ja hallinnollisin prosessein. THL ylläpitää mm. epämuodostuma-, hoitoilmoitus-, syöpä- ja laaturekistereitä osana laitoksen lakisääteisiä tehtäviä linjaorganisaatiossa. Näitä tehtäviä hoidetaan tällä hetkellä pääosin Tiedonvälittäjät-osastolla, mutta horisontaalisesti muiden osastojen asiantuntemusta hyödyntäen. Myös THL Biopankki toimii ao. osastolla. Tiedon laadun kehittäminen tietoprosessin elinkaaren kaikissa vaiheissa, ml. tilastointi on osaston ydinosaamista.

THL on myös tilastoviranomainen, mikä toiminta ei ole mahdollista hallituksen esityksen mukaisella organisointimallilla. Geneettisen tiedon merkityksen ymmärtäminen epidemiologisesti ja tilastointi ovat kuitenkin osa genomikeskukselle asetettuja tavoitteita edistää terveydenhuollon vaikuttavuutta.

Hallituksen esityksen perustelut vaikuttavatkin jäävän vaillinaisen tiedon varaan THL:n toiminnan luonteesta ja riippumattomuudesta huolehtimisesta. THL:ssä on esimerkkejä muistakin kansallisista lakisääteisistä toiminnoista, joiden hoitamiseksi THL:n työjärjestys ja muut hallinnolliset määräykset luovat läpinäkyvät ja hyvän hallinnon mukaiset puitteet. THL ei siten ymmärrä, miksi genomikeskuksen toiminta olisi niin poikkeavaa, että se pitäisi säätää suoraan STM:n ohjauksen alaiseksi ja eriyttää THL:n muusta toiminnasta.

Kansalaisten luottamus genomitietoon liittyvissä asioissa on äärimmäisen tärkeää. Mielipidemittausten mukaan kansalaiset luottavat THL:n toimintaan. Sen sijaan ministeriön alaisen erillisviraston tehtävät genomitiedon saralla voivat jäädä kansalaisille hämäräksi ja vähentää sen toiminnan yhteiskunnallista hyväksyttävyyttä.

Resursointi

Ehdotuksen mukaan alkuvaiheessa genomikeskuksessa toimisi kolme henkilöä. Realistisesti tarvittava henkilömäärä on suurempi etenkin, jos keskus aloittaa täysin itsenäisenä. Osana THL:ää keskus saisi synergiaetua laitostason henkilöstö-, talous-, laki- ja viestintä-organisaatioista ja tiedonhallintatyöstä. Lisäksi muut laitoksen sisäiset horisontaaliset ja kansalliset rakenteet tukisivat Genomikeskuksen toiminnan käynnistämistä.

Nyt ehdotuksen mukaan THL tarjoaisi vain hallinnollista tukea, asiantuntemuksen ja palvelut (1 § yksityiskohtaiset perustelut, s. 51). Tällöin on otettava huomioon, että THL:n hallinnollinen taakka kompensoidaan.

Ehdotuksen mukaan Genomikeskus rakentuisi ekosysteemin eri toimijoiden eli olemassa olevan osaamisen, asiantuntijuuden, aineistojen ja rakenteiden varaan. Genomilääketieteen asiantuntijaryhmän, sidosryhmäpaneelin ja muun verkoston ylläpitämisestä aiheutuvat kulut on syytä huomioida resurssissa.

Yhteenveto

THL ei halua, että Genomikeskus tulee sen osaksi hallituksen esityksen mukaisella mallilla, koska se ei ole tarkoituksenmukaista eikä kustannustehokasta kummankaan organisaation tehtävien ja toimintojen kannalta.

Genomikeskuksen olisikin luontevampaa toimia THL:n linjaorganisaatiossa eikä siitä itsenäisenä suoraan STM:n alla. Tämä on mahdollista toteuttaa ilman, että Genomikeskuksen lain mukaisten tehtävien riippumattomuus vaarantuu. Tuntuisi erikoiselta, että tällainen normaali operatiivinen asiantuntijatoiminta olisi suoraan STM:n ohjauksessa. Sen sijaan ohjaus voidaan tarkoituksenmukaisimmin järjestää osana STM–THL-välistä tulossopimusta ja tulosohjausneuvotteluita.

Pääjohtaja Markku Tervahauta

Hallinto- ja talousjohtaja Mia Nykopp

Sirpa Soini

24.10.2022