HE 110/2022 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta

HUS ASIANTUNTIJALAUSUNTO

8.11.2022

Anna-Kaisa Anttonen, LKT, dos.
ylilääkäri, vastuualuejohtaja
HUS Diagnostiikkakeskus, Genetiikka ja kliininen farmakologia

YHTEENVETO

- Aikaisemmin lakipaketti jaettiin kahteen osaan ja nyt käsiteltävä esitys käsittelee vain Genomikeskuksen perustamista
  - supistettu muoto hankaloittaa tulevan kokonaisuuden ymmärtämistä ja vaikutusten arviointia
- Geenidiagnostiikka on viime vuosina mennyt eteenpäin valtavin harppauksin ja on erottamaton osa arkista potilaiden diagnostiikkaa
  - yliopistosairaaloiden käytännön kokemukset tulevat vain niukasti esiin perusteluosiossa
- Monet Genomikeskukselle esitetyistä tehtävistä on jo saatu järjestymään terveydenhuollossa muilla tavoin
- Onko aika ajanut Genomikeskuksen perustamisen ohi?
  - kaupallinen toimintaympäristö on jo muuttunut ja tulee jatkossakin muuttumaan nopeasti ja voimakkaasti

GENOMIKESKUS

- Tehtäväksi määritetään toimialaan lukeutuvien suositusten antaminen erittäin laaja-alaisesti
  - kattaisivat valtaosan elleivät kaikki yliopistosairaalan genetiikan toiminnot
  - vaatii merkittävää asiantuntemusta
  - suunniteltu resursointi (alkuvaiheessa kolme henkilöä) on tehtävään nähden vahvasti alimitoitettu
- Vaihtoehtoinen rakenne parempi Kansallisen syöpäkeskuksen tapaan
  - verkostomallinen toiminnan rakentaminen yliopistosairaaloiden ympärille muut toimijat huomioiden

MUUT KOMMENTIT

- Genetiikan ammattilaisten riittävyys tulevaisuudessa turvattava
  - koulutusmäärät, houkuttelevuus
  - yleiset henkilöstön riittävyysongelmat terveydenhuollossa
- Genomin varianttien luokittelu ja merkitykseltään epäselvien löydösten arviointi
  - olemassa kattavat kansainväliset ohjeistukset eikä kansallisen toimintatavan tulisi erota niistä
  - vaatii perusteellista tietoa potilaan kliinisestä kuvasta ja sukutiedoista
  - jatkossa tarvitaan luotettava suomalainen genomiviitetietokanta
- HUSissa genetiikan ammattilaisia noin 135 henkilöä, toiminnan kuvaus korjattava esityksestä
- Seuraavan vaiheen suuret kysymykset, kuten genomitietorekisteri ja potilaan suostumus, vaativat perusteellista valmistelua

LOPUKSI

- Genomikeskus monelta osin ongelmallinen tilanteessa, jossa niin julkisen terveydenhuollon rahoitus kuin henkilöstön saatavuuskin on isoissa vaikeuksissa
- Ehdotus ei vastaa tulevaisuuden haasteisiin geenitiedon hyödyntämisen osalta, vaan vain lisää hallintoa ja julkisia menoja
- HUSin käsityksen mukaan tulisikin arvioida, olisiko järkevintä edistää genomilainsäädäntöä EU-tasolla kansallisen erityissääntelyn sijasta

