Suomen molekyylilääketieteen instituutin edustajan, tutkimusjohtaja Aarno Palotien lausunto genomilaki-ehdotuksesta 8.11.2022 Sosiaali- ja terveysvaliokunnan kuulemiseen

Aarno Palotie on lausunut hallituksen esitykseksi uudeksi Genomilaiksi 16.11.2021. Sen lausunnon sisältö on edelleen ajankohtainen.

Tämän lausunnon tiiviinä pitämiseksi, viittaan lähinnä Helsingin yliopiston lausuntoon, joka on jaettu Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle tätä kokousta varten. Toistan siinä olevia teemoja, jotka on kattavammin perusteltu Helsingin yliopiston lausunnossa.

1. **Miksi erityislainsäädäntö olisi tarpeen genomilääketieteen osalta**?: On vaikeaa nähdä lääketieteellisesti tai tutkimuksellisesti päteviä syitä miksi genomilääketiede tarvitsisi oman lainsäädännön tai viranomaisen. Ei ole tavanomaista, että jollekin lääketieteen erikoisalalle tarvitaan oma lainsäädäntönsä tai viranomaisensa. Mitä enemmän alamme ymmärtää geenien merkitystä sairauksien taustalla, sitä enemmän olemme oppineet, että ne ovat yksi riskitekijä muiden joukossa, vain äärimmäisen harvoin yksinään elämänkohtalon sinetöivä tekijä.
2. **Nykyinen lääketieteellisen tutkimuksen säädösympäristö on jo muutoinkin sekava,** vielä yhden lain ja viranomaisen mukaan tuominen mitä todennäköisimmin sekoittaisi tilannetta lisää.
3. **Nyt genomikeskukselle esitettyjä tehtäviä varten ei tarvita uutta viranomaista.** Viranomaisen luonteeseen kuuluu, että se on:
    a. Hidas, koska joutuu olemaan erityisen harkitsevainen
    b. Jäykkä
    c. Joutuu olemaan lausunnoissaan usein mustavalkoinen

    Mikään yllä olevista ominaisuuksista ei sovellu nopeasti muuttuvaan ja kehittyvään lääketieteen erityisalan tai sen tutkimuksen ohjaamiseen.
4. **Miten saamme päteviä asiantuntijoita** nyt suunnitellun kaltaiselle viranomaiselle. Meitä on maassamme erittäin vähän. Miten viranomainen voi ylläpitää osaamista nopeasti muuttuvalla alalla, jos viranomainen ei itse tee alan tutkimusta tai kliinistä työtä?
5. **Se minkä Suomessa tarvitsisimme, on genomitiedon ”viitearvotiedosto”.** Tämä tarkoittaa, että meillä olisi luotettava, oikealla tavalla kerätty genomivarianttitiedosto suomalaisesta väestöstä. Tätä me tutkijat nyt ylläpidämme suomalaisessa ”Sisu-projektissa” ja Gnomad-kansainvälisessä tietokannassa.

6. Tämä kokonaisuus on jätetty pois nykyisestä lakiluonnoksesta.
7. Nyt suunnitellut tehtävät genomikeskukselle mitä todennäköisimmin **toteutuisivat paremmin nykyisen ”Käypä hoito” suosituksilla**, joka on vakiintunut, koko terveydenhoitojärjestelmän arvostama suositusten toteuttamistapa.
8. **Terveysalan kasvustrategian** sinänsä erittäin kannatettavat ajatukset ovat viime vuosikymmenenä valitettavasti **tuottaneet joukon aliresursoituja toimijoita** (Findata, biopankit, Neurokeskus, Syöpäkeskus, Lääkekehityskeskus), jotka ovat tukehtuneet tai tukehtumassa niille annettujen tehtävien ja resurssoinnin epäsuhtaan. Tämä on johtanut siihen, että osasta näistä on hyvistä aikeista huolimatta tulleet isäntäorganisaatioittensa riesa ja jotkut jopa nyt lakkautuslistalla.
9. Sen sijaan, että jo muutenkin pieniä resursseja laitetaan uuteen aliresursoituun viranomaiseen, suosittelisin, että **jo perustettuja yksikköjä (Findata, biopankit) vahvistettaisiin**. Siitä olisi Suomelle ja lääketieteelliselle tutkimukselle todellista hyötyä.

Helsingissä 7.11.2022



Aarno Palotie, LKT
Professori, tutkimusjohtaja
Suomen molekyylilääketieteen instituutti, FIMM, Helsingin yliopisto
Massachusetts General Hospital, Boston, MA
The Broad Institute of MIT and Harvard, Cambridge, MA