

Plenum

Tisdag 13.9.2022 kl. 13.59—17.53

9. Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om Genomcentret

Regeringens proposition RP 110/2022 rd

Remissdebatt

Förste vice talman Antti Rinne: Ärende 9 på dagordningen presenteras för remissdebatt. Talmanskonferensen föreslår att ärendet remitteras till social- och hälsovårdsutskottet.

För remissdebatten reserveras i detta skede högst 30 minuter. Vid behandlingen av ärendet följer riksdagen det för ärenden med tidtabell överenskomna förfarandet. — Presentationsanförande, minister Lindén, varsågod.

Debatt

15.58 Perhe- ja peruspalveluministeri Aki Lindén (esittelypuheenvuoro): Arvoisa puhemies! Tämä asia, Genomikeskus, on aika kaukana niistä asioista, jotka viime päivinä ovat eniten puhututtaneet sosiaali- ja terveydenhuollossa, kuten tänään esimerkiksi kuultu väläkysymys tai muuten julkisuudessa olevat ajankohtaiset asiat, mutta täytyy muistaa, että on syytä tehdä myös pitkäaikaista, pitkäjänteistä lainsäädäntöä. Itse asiassa jo edellisen hallituksen aikana on aloitettu sitä työtä, jota nyt tässä sitten konkretisoidaan tällä esityksellä.

Hallitus esittää eduskunnalle säädettävän lain Genomikeskuksesta, joka tulisi voimaan 1. tammikuuta 2023. Ehdotetun lain tarkoituksena on tukea ihmisen geneettisen tiedon vastuullista ja yhdenvertaista käyttöä ihmisten terveyden hyväksi perustamalla uusi viranomainen, Genomikeskus. Laissa säädettäisiin Genomikeskuksen perustamisesta ja 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.

Lakiehdotuksen strategisena taustatavoitteena on se, että Suomessa keskityttäisiin geneettisen tiedon käytössä korkean 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 geneettisen tiedon tehokasta ja vaikuttavaa käyttöä suomalaisessa terveydenhuollossa.

Genomikeskuksen toiminnan kustannuksiksi ollaan arvioitu ensimmäisen vuoden osalta 1,5 miljoonaa euroa ja sen jälkeen noin miljoona euroa vuodessa. Genomikeskuksen perustaminen rahoitettaisiin kansallisia osaamiskeskittymiä koskevalta talousarviomomentilta 33.03.25. Kustannukset muodostuisivat pääosin henkilöstön palkkaamisesta ja tilaku-

Punkt i protokollet PR 89/2022 rd

luista sekä myös osin markkinoinnista, viestinnästä, matka- ja kokouskuluista sekä mahdollisesta ostopalveluna hankitusta asiantuntemuksesta.

Arvoisa puhemies! Hallituksen esityksen mukainen genomilaki sisältäisi viisi pykälää, joista kolme on näitä muodollisuuksia, ja kakkosessa ja kolmosessa varsinaisesti säädetään sitten itse sisällöstä.

2 §:ssä säädettäisiin tehtävistä. Genomikeskuksen tehtävänä olisi toimia kansallisena asiantuntijaviranomaisena ihmisen geneettisen tiedon käsittelyä ja terveyteen liittyviä geneettisiä analyysejä 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 yksittäisen kansalaisen hoitoon liittyviin asioihin. Genomikeskus edistäisi geneettiseen tietoon ja geneettiin analyyseihin liittyvää yhteiskunnallista keskustelua sekä alan tutkimusta ja koulutusta. Tämän lisäksi Genomikeskus voisi muutoin kuin edellä esitellyn 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 tehtäväkentän lisäksi Genomikeskuksen tulisi osallistua kansainväliseen toimintaan.

Sosiaali- ja terveysministeriö nimittäisi Genomikeskuksen johtajan viideksi vuodeksi kerrallaan, ja hän puolestaan nimittäisi muun henkilöstön. Genomikeskuksen toiminnan tueksi perustettaisiin genomilääketieteen asiantuntijaryhmä — tämä on erittäin tärkeä asia — sekä sidosryhmäpaneeli. Asiantuntijaryhmän tehtävänä olisi laatia ja ylläpitää geneettisen tiedon käsittelyä ja hyödyntämistä koskevat Genomikeskuksen toiminnan periaatelinjaukset. Asiantuntijaryhmän osaamisesta olisi lain tasolla 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.

Toinen varapuhemies Juho Eerola: Näin. — Ja edustaja Rantanen, Mari.

16.03 Mari Rantanen ps: Arvoisa puhemies! Tähän lakiesitykseen liittyy monenlaisia näkökulmia, mutta täytyy sanoa, että tämän alan asiantuntijoiden vastustus on kyllä varsin suurta. Tässä ei ole tehty, jälleen kerran, vaikuttavuus- ja kustannusarvioita kunnolla. Lainsäädännön arviointineuvosto on todennut, että tällaiselle lainsäädännölle ei ole perusteita ja nämä hyödyt eivät tässä lakiesityksessä ole uskottavia. Lisäksi mahdolliset haitat on jätetty arvioimatta.

Asiantuntijat ovat myös todenneet sen, että tällainen poliittisesti ohjattu viranomaisen vaarantaisi kliinisen lääketieteen ja tieteellisen tutkimuksen perusarvoja. Mielestäni tämä on kyllä tässä kohtaa erittäin varteenotettava argumentti, joka olisi kyllä syytä eduskunnan käsittelyssään huomioida.

Tämähän liittyy tähän isompaan lakipakettiin, jossa on toisiolaki ja biopankkilain uudistaminen sekä asiakastietolaki, mutta ihmisten oikeus yksityisyyteen ja itsemääräämisoikeus terveystietoihinsa ovat toissijaisia, toisin kuin yleensä sivistysmaissa. Näin kirjoittavat tämän alan asiantuntijat. Kyllä sanoisin, että eduskuntakäsittelyssä on kyllä syytä nyt ottaa huomioon nämä arviot, joita tältä osin esitetään. Sen lisäksi, että toisiolakia, joka on voimassa, on jo nyt kritisoitu hyvin voimakkaasti, että se on epäonnistunut, niin en oikein

Punkt i protokollet PR 89/2022 rd

ymmärrä, miksi pitäisi sitten jatkaa tämäntyyppistä lainsäädäntöä, joka ei nähtävästi ole sellainen kuin pitäisi olla. Ja täytyy kyllä nyt todeta, että itse asiassa THL, jonka alaisuuteen tätä uutta organia ollaan tekemässä, myös lausuntokierroksella kritisoi tätä uutta hallintohäkkyrää. Eli jos ministeri näihin kriittisiin huomioihin vastaisi, olisi hyvä, mutta toivoisin kyllä eduskunnassa käsittelevältä valiokunnalta tarkkuutta tämän lain kanssa.

Toinen varapuhemies Juho Eerola: Edustaja Puisto.

16.05 Sakari Puisto ps: Kiitos, arvoisa puhemies! Tässä on hyvin nopeasti kehittyvä ala. Jos ajatellaan vaikka pelkkää DNA-sekvensointia, niin siitä on tullut huomattavasti nopeampaa ja edullisempaa. Tietysti siinä on vielä se toinen kysymys, että mitä johtopäätöksiä siitä sekvensoidusta datasta tehdään, mutta tähän mahdollistaisi sinänsä ainakin pidemmällä aikavälillä yksilöidynnän lääketieteen ja täsmälääketieteen ja henkilökohtaisten hoitosuunnitelmien tekemisen. Asiaan liittyy hyvin paljon erilaisia eettisiä kysymyksiä, joihin en tässä mene.

Kuten edustaja Rantanen otti edellisessä puheenvuorossa esille tämän lausuntopalautteen, itsekin luin sen, ja siinä oli kyllä huomattavan paljon kriittisiä äänenpainoja ja ristiriitaisia äänenpainoja oikeastaan ihan kauttaaltaan alkaen sen Genomikeskuksen perustamisen tarkoituksesta ja siitä, miten se pitäisi tehdä, ja niin edespäin.

Tästä oikeastaan kysyisinkin ministeriltä, että kun tämä hallituksen esitys on nyt täällä eduskunnassa, niin miten te suhtaudutte näihin ristiriitaisuuksiin, näihin kriittisiin havaintoihin, joita on siis tullut huomattavan paljon nimenomaan täältä kliiniseltä ja lääketieteen ammattihenkilöiltä. — Kiitos.

Toinen varapuhemies Juho Eerola: Kiitos. — Ja edustaja Purra.

16.07 Riikka Purra ps: Arvoisa herra puhemies! Luulenpa, että emme tarvitse ehdotuksen mukaista Genomikeskusta. Lakiehdotuksen hyödyt eivät ole uskottavia, kuten useat asiantuntijat ovat todenneet, eikä vaikuttavuus- ja kustannusarvioita ole tehty kunnolla. Ja kuten edustaja Rantanen edellä, myös mahdolliset haitat on jätetty täysin huomiotta tästä ehdotuksesta, vaikka niistä on varoitettu sekä lausuntokierroksella että julkisuudessa. Itse asiassa lakiehdotus on monilta lääketieteen asiantuntijoilta saanut täystyrmäyksen.

Lakiehdotuksessa ehdotettu poliittisesti ohjattu viranomainen vaarantaisi monien näkemysten mukaan kliinisen lääketieteen ja tieteellisen tutkimuksen perusarvoja. Näkisin, että tällaisia perusarvoja Suomessa, missä tutkimustyö on hyvin korkeatasoista ja kansainvälisestikin huomiota keräävää, ei kannattaisi riskeerata. Tutkimuksen vapaus ja tutkijoiden ja tutkimuslaitosten autonomia ovat oleellisia. Monien arvioiden mukaan laki jopa halvaantaisi suomalaisen lääketieteellisen tutkimuksen.

Lakiehdotuksen mukaan geneettisen tiedon paremman hyödyntämisen odotetaan edistävän yritysten investointeja sekä tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Kukaan ei kuitenkaan ole selkeästi osoittanut, että Genomikeskuksen perustaminen saisi aikaan tällaisia tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnalle tarkoitettuja hyötyjä.

Arvoisa puhemies! Kriittikkiä asiantuntijalausunnoissa tuli myös tietoturvasta, yksilönsuojasta ja kustannuksista. Tämä on terveydenhuollon niukkojen resurssien väärinkäyttöä. Jälleen on todettava, että luulisi hallituksella olevan suurempiakin ongelmia tällä alalla täl-

Punkt i protokollet PR 89/2022 rd

lä hetkellä ratkottavanaan. Nämäkin resurssit, jotka tietenkään kokonaisuudessaan eivät ole valtavat, voisi kohdentaa järkevämmiin.

Genetiikan palvelut ovat asiantuntijoiden mukaan jo tällä hetkellä yhdenvertaisesti tarjolla kaikille Suomessa asuville, ja tarvittavat verkostotkin ovat olemassa. Näkisin, että eduskunnassa uuden lain pitäisi lähtökohtaisesti muuttaa asioita nykytilaa paremmaksi, mutta tässä lakiehdotuksessa niin ei näytä olevan.

Toinen varapuhemies Juho Eerola: Ja nyt ministeri Lindén, kaksi minuuttia.

16.09 Perhe- ja peruspalveluministeri Aki Lindén: Arvoisa puhemies! Kuten viittasin puheenvuoroni avaussanoissa, niin varmasti tällä hetkellä on terveydenhuollossa konkreettisia ajankohtaisia ongelmia ihan riittämiin, mutta on myös aina huolehdittava pitkäjänteisyydestä ja katsottava tarpeeksi kauas eteenpäin. Olen tietoinen siitä, että tässä on kriittisiä huomioita esitetty, ja olen luonnollisesti niihin paneutunut. Myös tämän lakiesityksen sivulla 49 hyvin perusteellisesti esitetään yhteenveto niistä kriittisistä huomioista — joskin täällä on myös maininta, että ”useat lausunnonantajat pitivät hallituksen esitysluonnoksen tavoitteita kannatettavina”, ja sitten on pitkä, pitkä luettelo siitä, mitkä tahot ovat olleet tätä mieltä.

Tämä kokonaisuus, johon tässä viitattiin, johon kuuluvat toisiolaki, biopankkilaki, laki kliinisestä lääketutkimuksesta ja laki kliinisestä tutkimuksesta — se on siis eri kuin tämä kliininen lääketutkimus, jonka edellä sanoin — on vaativa kokonaisuus, ja silloin kun näitä lakeja on täällä eduskunnassa ollut, niin perusteluineen ne ovat olleet erittäin paksuja ja vaativia. Tämä on hyvin tärkeä kysymys. Tämä ei tulisi THL:n alaisuuteen, tämä sijoitettaisiin THL:n organisaatioon, mutta se olisi itsenäinen viranomainen — THL:n pääjohtaja ei olisi sillä tavalla esimies tämän yksikön johtajalle. Ja tämän kaikkein tärkein tehtävä on itse asiassa ylläpitää ja tukea juuri sitä asiantuntijakeskustelua, jonka piiristä on jossain määrin tätä kritiikkiä tullut. Tiedän viisi, kuusi, seitsemän kritiikinesittäjätahoa, olen perehtynyt heidän antamaansa kritiikkiin. Olen myös parikymmentä vuotta ollut esimiestehtävissä ehkä kaikkein vaativimmissa tutkijayhteisöissä, mitä Suomesta löytyy, eli yliopistosairaaloissa, ja tiedän, että siellä tutkijoilla on yleensä pelkoa siitä, että viranomaiset ylipäätään tulevat jollekin alalle, mutta kyllä me tarvitsemme tämänkaltaisen organisaation, pienen ja kevyen, joka ylläpitää, johtaa tätä kehittämistä ja sitten käy tätä keskustelua ja sillä tavalla tukee myös näitä asiantuntijoita. Siitä on pitkälti kysymys.

Riksdagen avslutade debatten.

Riksdagen remitterade ärendet till social- och hälsovårdsutskottet.