

08.06.2018

STM/4454/2016  
STM086:00/2016

## HALLITUKSEN ESITYS EDUSKUNNALLE GENOMILAIKSI

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää lausuntoanne luonnoksesta hallituksen esitykseksi genomilaksi. Ehdotetulla lailla perustettaisiin Suomen Genomikeskus, jolla tulisi olemaan genomitietokannan luomiseen, ylläpitoon ja hallintaan kuuluvia viranomaistehtäviä sekä asiantuntijatehtäviä. Lisäksi genomilaissa säädettäisiin genomitietojen käytöstä sekä geenitestien suorittamisesta. Kaikelta genomitiedon tallentamiselta edellytettäisiin aiempaa yksityiskohtaisempia korkeampia tietosuojaja- ja tietoturva vaatimuksia. Lailla vahvistettaisiin genomitiedon käytölle eettiset periaatteet ja luotaisiin tiedon asianmukaista käyttöä turvaava lainsäädäntö.

Esityksellä on liityntä pääministeri Sipilän hallitusohjelmaan sekä sosiaali- ja terveysministeriön yksilöllistetyn lääketieteen hankekokonaisuuteen. Vuosien 2017-2020 julkisen talouden suunnitelman yhteydessä hallitus on päättänyt perustaa Suomeen genomikeskuksen, jolla on kytkeä hallituksen työllisyyttä ja kilpailukykyä koskevaan kärkihankkeeseen. Genomikeskusta ja genomilakia valmisteleavan genomikeskustyöryhmän toimikausi on alkanut 17.10.2016 ja sen toimikausi jatkuu 31.12.2019 saakka.

Genomilain valmistelu on lausuntopyynnön esittämisajankohtana vielä osin keskeneräinen johtuen tietosuojasetuksen kansallisen voimaansaattamisen viivästyttämisestä sekä uudistukseen keskeisesti vaikuttavan sosiaali- ja terveys-tietojen toissijaista käyttöä koskevan lakiehdotuksen (HE 159/2017 vp, *toisiolaki*) keskeneräisestä käsittelystä eduskunnassa sekä vielä valmisteilla olevasta biopankkilain kokonaisuudistuksesta.

Lausunnot pyydetään jättämään osoitteessa lausuntopalvelu.fi. Lausuntoja voi lähettää myös osoitteeseen kirjaamo@stm.fi. Saatteeseen pyydetään laittamaan diaarinumero STM086:00/2016 ja STM/4454/2016. Lausunnot pyydetään lähettämään 3.8.2018 mennessä. Kaikki lausunnot ovat julkisia ja ne julkaistaan lausuntopalvelu.fi-sivustolla ja hankerekisterissä.

Lausuntopyyntö on nähtävissä myös sosiaali- ja terveysministeriön internetsivulla osoitteessa <http://stm.fi/lausuntopyynnot>

Lisätietoja antaa:  
erityisasiantuntija Sandra Liede, etunimi.sukunimi@stm.fi,  
p. 029 516 3633

Osastopäällikkö

Markku Tervahauta

Erityisasiantuntija

Sandra Liede



## LIITTEET

Luonnos hallituksen esitykseksi genomilaiksi

## JAKELU

Alueelliset eettiset toimikunnat  
 Yliopistosairaanhoidopiirit  
 Yliopistot/lääketieteelliset tiedekunnat  
 Biopankit  
 Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA  
 Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE  
 Lapsiasiavaltuutettu  
 Eduskunnan oikeusasiamies  
 Oikeuskansleri  
 Tietosuojavaltuutettu  
 Oikeusministeriö  
 Opetus- ja kulttuuriministeriö  
 Työ- ja elinkeinoministeriö  
 Valtiovarainministeriö  
 Biotekniikan neuvottelukunta  
 Geenitekniikan lautakunta  
 Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea  
 Terveiden ja hyvinvoinnin laitos  
 Kilpailu- ja kuluttajavirasto  
 Kyberturvallisuuskeskus  
 Kela  
 Suomen Akatemia  
 Business Finland  
 Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra  
 ETLA  
 VATT  
 STTK  
 Lääkäriliitto  
 Kuntaliitto  
 Terveysteknologian liitto Healthtech Finland  
 Tieteentekijöiden liitto  
 SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry  
 Suomalainen lääkäriseura Duodecim  
 Suomen Potilasliitto  
 Sailab – MedTech Finland ry  
 Elinkeinoelämän keskusliitto EK  
 BBMRI.fi  
 Lääketeollisuus ry  
 Rinnakkaislääketeollisuus ry  
 Bioteollisuus ry  
 Arene  
 Harso ry  
 Syöpäjärjestöt  
 Suomen Lääketieteellisen genetiikan yhdistys SLGY  
 Terveystoimittajat ry  
 CSC – Tieteen tietotekniikan keskus



TIEDOKSI

Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko  
Erityisavustaja Hanna-Maija Kause  
Erityisavustaja Satu Mäki-Lassila  
Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee  
Genomikeskustyöryhmän jäsenet  
STM/Kirjaamo

