GENOMI keskus
SYÖPÄ
NEURO
BIOPANKKI

LAINVALMISTELUN TILANNEKATSAUS 27.2.2019

Sandra Liede/STM

GENOMI keskus
SYÖPÄ keskus
NEURO keskus
BIOPANKKI

LAKI SOSIAALI- JA TERVEYSTIETOJEN TOISSIJAISESTA KÄYTÖSTÄ (”Toisiolaki”)

- Lakiehdotus on ollut yli vuoden eduskunnassa
- Lain piti tulla voimaan vuoden 2018 tammikuussa
- PeV ja StV käsittelyt
- Runsaasti asiantuntijakuulemisia
- Stv -> lain vahvistaminen

GENOMI keskus
SYÖPÄ
NEURO
BIOPANKKI

LAKI GENOMIKESKUKSESTA JA GENOMITIETOJEN KÄSITTELYSTÄ ("Genomilaki")

+

BIOPANKKILAKI

Biopankki- ja Genomilaki: Etenemisaikataulu

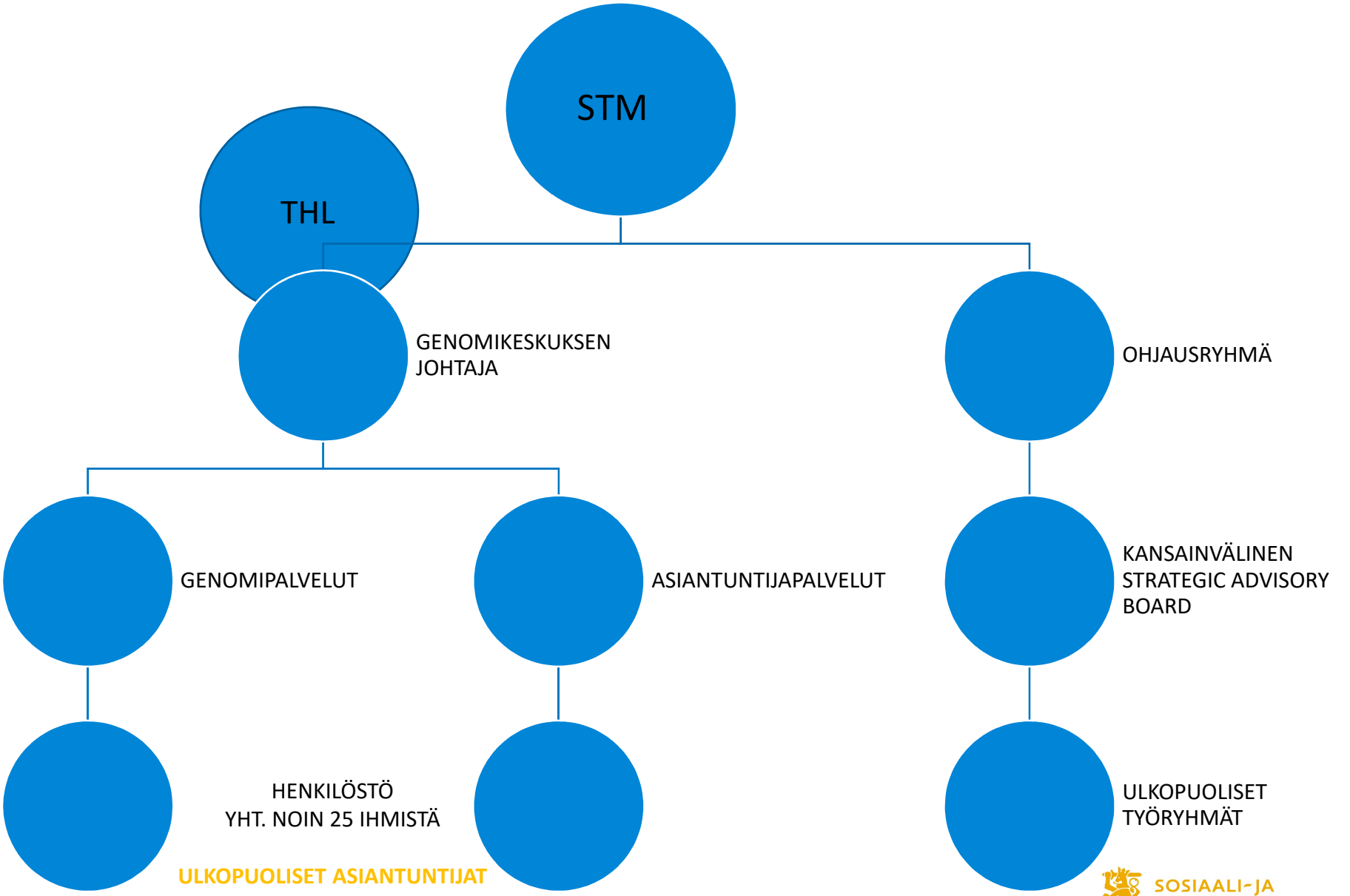
- Lait eivät edenneet eduskuntaan 2018 lopulla, syynä ruuhka ja tarve laajoille asiantuntijakuulemisille.
- Valmistelu jatkuu molemmissa.
  - Genomikeskuksen tekninen valmius
  - Biopankkien toimintojen yhtenäistäminen
- Noin 6 kuukauden lisäaika.
- Uusi lausuntokierros: maalis-toukokuu 2019 nykyhallituksen aikana.
- Annetaan uudelle eduskunnalle syyskaudella 2019.

  - Laaditaan henkilöstöä koskeva asetus: Valtioneuvoston asetus Genomikeskuksen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista ja palvelussuhteeseen ottamisesta.
  - Valmistellaan geneettisiä analyysejä koskeva luku.
  - Huomioidaan SOTEn valiokuntalausunnot.

Genomikeskuksen tausta ja tehtäviä

- Genomitiedon lisääntyminen taustalla.
- Tarve luoda vastuulliset, yhdenvertaiset ja tietoturvalliset tavat käsitellä genomitietoa valtakunnallisesti.
- Genomikeskus toimii Suomessa genetiikan alan asiantuntijana.
- Tukee päätöksentekoa terveydenhuollossa, kun näyttö genomitiedon vaikuttavuudesta lisääntyy.
- Ylläpitää ja hallinnoi kansallista genomitietokantaa.
- Tuo olemassa olevan genomitiedon (variaatio- ja viitetietorekisteristä) keskitetysti tutkimuskäyttöön.

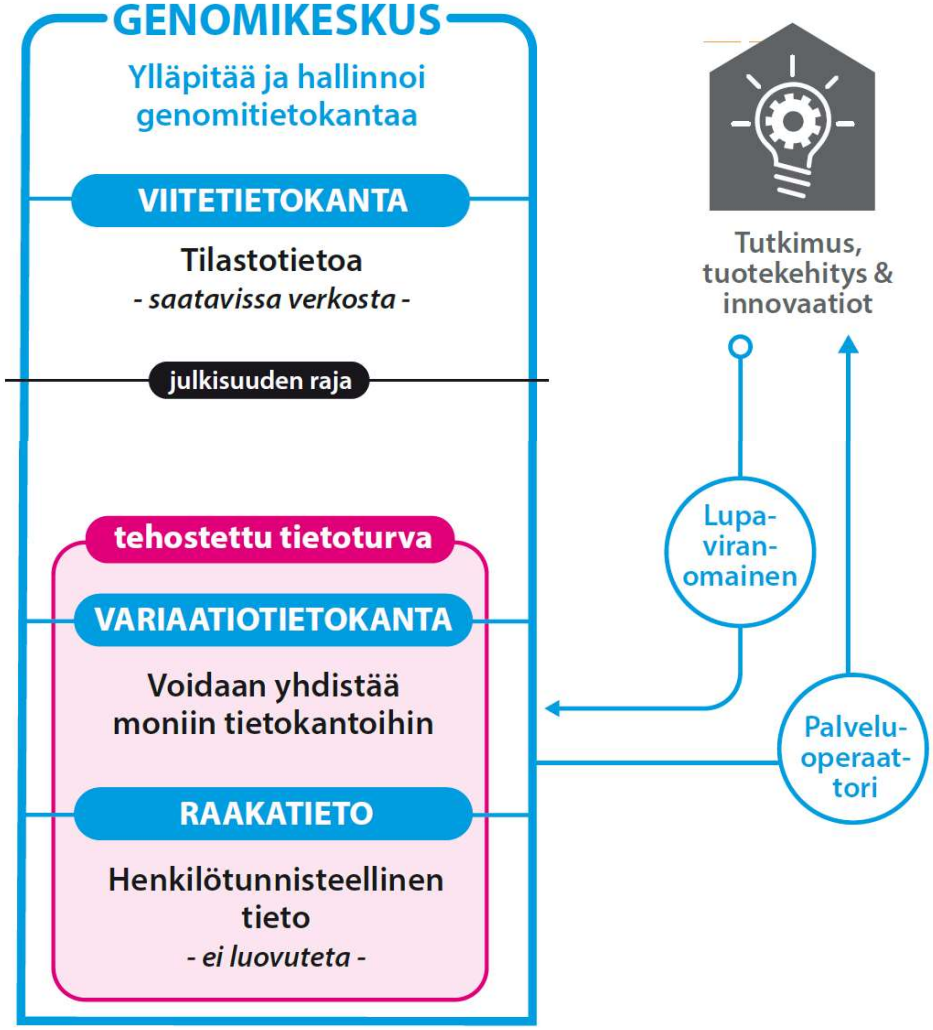
Genomikeskuksen organisaatio ja henkilöstö



GENOMI keskus SYÖPÄ NEURO BIOPANKKI

Genomikeskuksen toimintamalli tutkimuksessa ja kehityksessä

EHDOTETTU TOIMINTAMALLI



SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

T&K&I

Genomilaissa ei tehdä erottelua tieteelliseen tutkimukseen sekä kehittämis- ja innovaatiotoimintaan.

Genomitietorekisterissä luotuja variaatio- ja viitetietoja **saa käyttää tieteelliseen tutkimukseen.**

Tietosuoja-asetus: tieteellinen tutkimus tarkoittaa myös teknologian kehittämistä ja esittelyä, perustutkimusta, soveltavaa tutkimusta ja yksityisin varoin rahoitettua tutkimusta.

Yritysten rooli ei rajoitu tiedon hyödyntämiseen. Yritykset myös tuottavat tietoa ja palveluja ekosysteemiin sekä osallistuvat teknisen järjestelmän rakentamiseen. Hyvä yhteistyö Genomikeskuksen kanssa tukee esimerkiksi palvelujen kehittämistä.

GENOMI keskus
SYÖPÄ
NEURO
BIOPANKKI

KIITOS

SANDRA LIEDE
sandra.liede@stm.fi

stm.fi/yksilollistetty-laaketiede
#FinbbSuomi
#genomikeskus
#syöpäkeskusFICAN
#kansallinenneurokeskus

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ