



# Genomikeskuksen valmistelu ja genomilaki

Suunnittelija Petra Ruuska, STM

Lääketieteellisen tutkimusetiikan seminaari 1.12.2017

# Genomikeskustyöryhmä

- Liisa-Maria Voipio-Pulkki, pj. STM
- Jaakko Yrjö-Koskinen, vpj. STM
- Asiantuntijasihteerit
  - Helena Raula, STM
  - Tuula Tiihonen, Sitra
- Sandra Liede, vastuujuristi
- Kristiina Aittomäki, HUSLAB
- Jäsenet
  - STM, TEM, OKM
  - OM, TSV
  - THL, Valvira, KELA
  - SHP:t
  - HY, HUSLAB
  - ISY
  - Duodecim
  - Sydänliitto
  - CSC

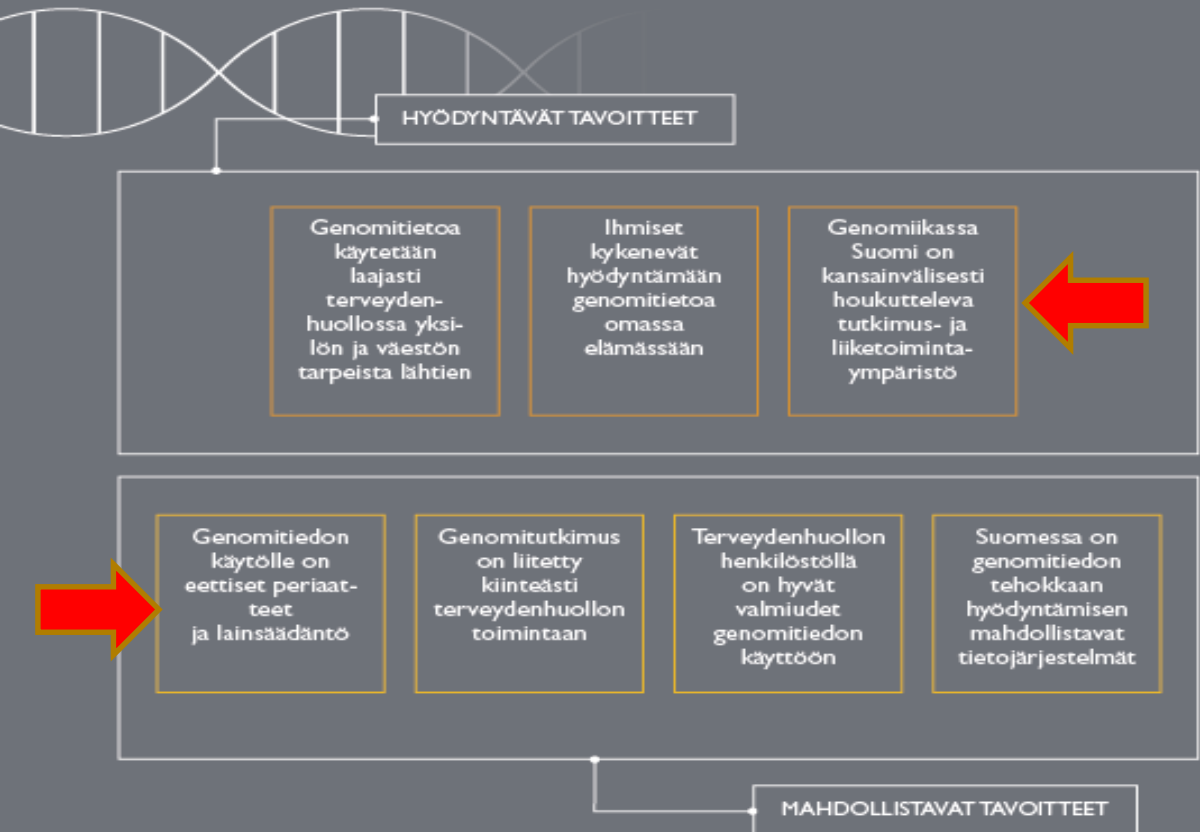
# Keskustelutilaisuudet

Menneitä:

- 11.10. Väestölle suunnattu tilaisuus, Helsinki
- 31.10. Tutkimusta koskeva sidosryhmätillaisuus, Helsinki
- 1.11. Genomikeskus/Syöpäkeskus/Biopankit, Helsinki
- 7.11. Väestölle suunnattu tilaisuus, Oulu
- 10.11. Sidosryhmätillaisuus yrityksille

# Hallituksen kärkihanke

- **Suomeen perustetaan genomikeskus**
  - tavoitellaan Suomen kehittymistä edelläkävijämaaksi ja kansainvälisesti halutuksi yhteistyökumppaniksi genomitietoa hyödyntävälle terveydenhuollolle, huippututkimukselle ja globaalille liiketoiminnalle
- Perustetaan kansallinen syöpäkeskus
- Yhtenäistetään julkisten biopankkien toimintoja
- **Perustamiskustannuksiin kohdennetaan 17 milj. euroa vuosina 2017–2020**



Kuva 2. Genomistrategian tavoitteet.

# Kansallinen genomistrategia - Työryhmän ehdotus (2015)

Visio: Vuonna 2020 hyödynnämme genomitietoa tehokkaasti ihmisten terveyden hyväksi.

# Genomitiedon tehokkaan käytön hyödyt

Tehokkaampi  
sairauksien ehkäisy

Kohdennetut  
seulonnat

Tehokkaampi  
taudinmääritys

Yksilöllistetty  
hoito

Turvallisempi  
lääkitys

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ



Yksilöllä paremmat  
mahdollisuudet  
edistää omaa  
terveyttään

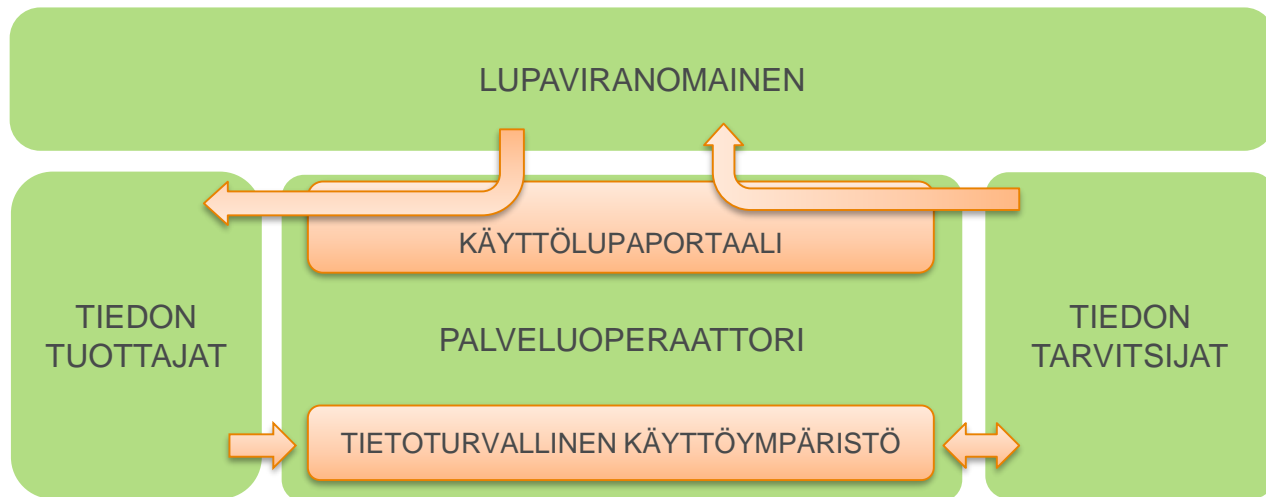
Tuloksellisempaa  
tutkimusta

Lisääntynyt  
taloudellinen  
toimeliaisuus



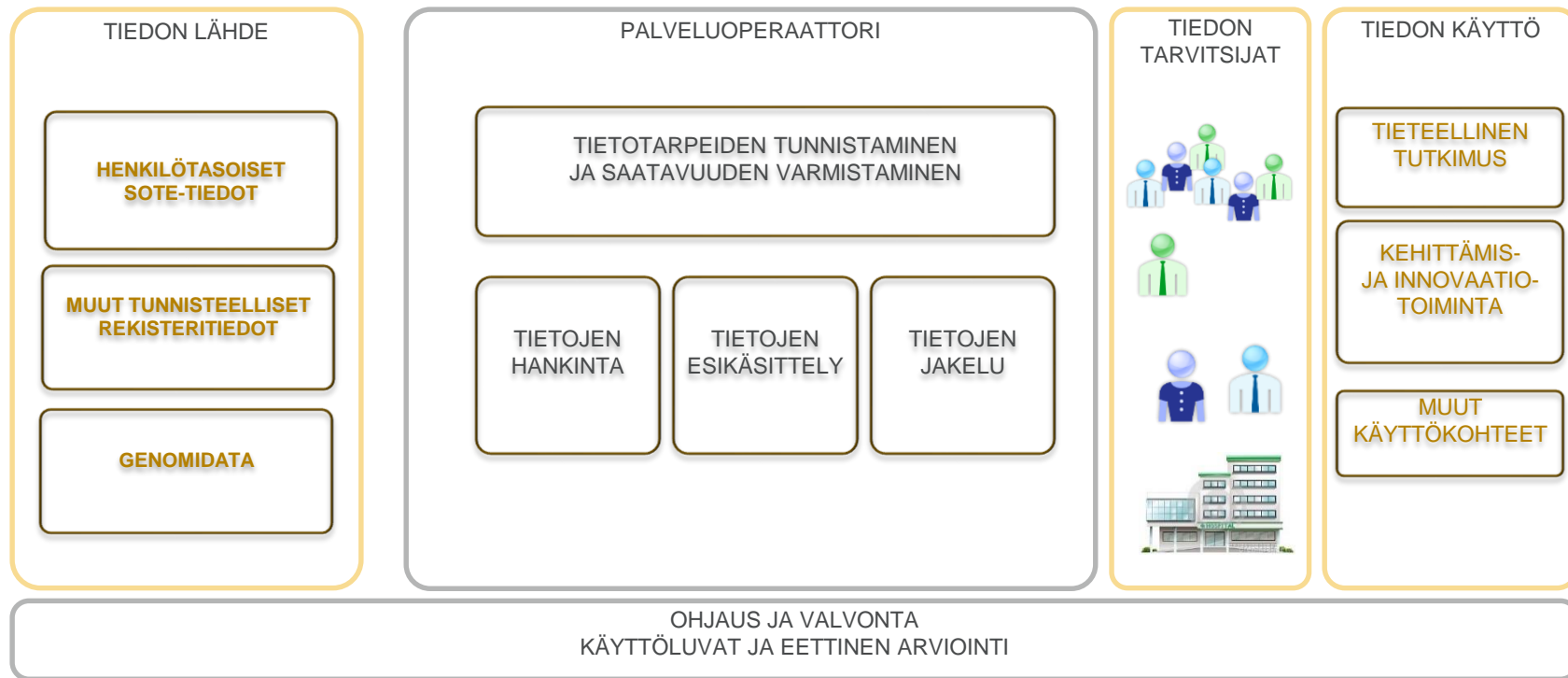
# Uusi toimintaympäristö

”Lupaviranomainen myöntää tiedon käyttöluvat ja ohjaa palveluoperaattorin toimintaa”



”Tiedon tarvitsijat saavat palveluoperaattorilta eri tiedon tuottajien tietoja yhdisteltynä”

# Uusi toimintaympäristö II





# Genomikeskuksen tehtävät

- Genomitietokannan luominen, ylläpito ja hallinnointi
- Asiantuntijatehtävät: ohjeistaminen ja arviointi
- Terveystieteiden ammattilaisten koulutuksen edistäminen
- Edistää geneettisen tiedon hyödyntämistä terveydenhuollossa, tutkimuksessa ja innovaatiotoiminnassa
- Parantaa ihmisten edellytyksiä hyödyntää geneettistä tietoa
- Aktivoi kansalaiskeskustelua
- Yhteistyön edistäminen kansallisten ja kansainvälisten toimijoiden kanssa

# Genomilaki

- **Infralaki**
  - Genomikeskuksen tärkein tehtävä on genomitietokannan luominen, ylläpito ja hallinnointi
- **Genomitiedon säilytystä ja hallintaa koskeva laki**
  - Genomitiedon yhdenmukainen tallentaminen yhteen keskitettyyn tietoturvalliseen paikkaan
  - Tiedon tuottaja hallitsee edelleen itse tuottamaansa tietoa
- **Genomitiedon käyttöä koskeva laki**
  - Genomitiedon yhdistäminen genomikeskuksessa, väestön variaatitietokannan luominen
  - Pseudonymisoidun tiedon luvanvarainen yhdistäminen muihin rekisteritietoihin
  - Anonyymin väestötasoisien variaatitiedon käyttö tunnistautumisen perusteella
  - Tutkimus- ja hoitotiedon integraatio
  - Käyttö myös muiden kuin yksittäisen ihmisen hyväksi
  - Yksilön oma genomitiedon käyttö

# Missä nyt mennään

- **Arviomuistio lausunnoille 12/2017**
- **Genomilaki lausunnoille 3/2018**
- **Käsittely valtioneuvostossa 5/2018**
- **Budjettilakikäsittely eduskunnassa 9/2018**
- **Laki voimaan 2019 alusta**
- **Genomikeskuksen valmistelu**



2017

2018 →

Osakokonaisuuksien  
tavoitteet

Toimintamal-  
lit

Pilotit

Tulokset

Viestintä

Hankehallinta

Osaprojekti 1: Genomikeskuksen toiminnot suunnittelu →

Osaprojekti 2: Syöpäkeskuksen toiminnot suunnittelu →

Osaprojekti 3: Neurokeskuksen toiminnot suunnittelu →

Osaprojekti 4: Biopankkitoiminnon suunnittelu

Osaprojekti 5: Kokonaisuuden yhteisten toimintojen suunnittelu

Osaprojekti 6: ICT ja tiedonhallinta →

Osaprojekti 7: Lainsäädäntö ja etiikka

GENOMIKESKUS

SYÖPÄKESKUS

NEUROKESKUS

KOKONAISARKKITEHTUURI

LAIT

# Kiitos!

stm.fi  @STM\_Uutiset

sandra.liede@stm.fi  
petra.ruuska@stm.fi