



ASiantuntijalausunto hallituksen esityksestä biopankkilain muuttamisesta HE 247/2022 VP

Karoliina Snell

VTT, sosiologian dosentti
Sosiologian yliopistonlehtori
Helsingin yliopisto

www.datalit.fi

@karoliina_snell





KESKEISET HAASTEET 1

- Esitetyt muutokset eivät ole pelkkiä teknisiä muutoksia, vaan vaikuttavat keskeisesti näytteenantajan asemaan ja tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen
- Suostumus vain näytteenottoon – ei biopankkitalletukseen, ”hyväksyntä”
- Suostumus on lääketieteellisen tutkimuksen keskeinen periaate – perua voi koska tahansa, syytä ilmoittamatta
- Käytäntö turvannut tilanteita, joissa valta-asema.
- Oikeus vastustaa tietojen käsittelyä – esittämällä henkilökohtaisen erityiseen tilanteeseensa liittyvän perusteen (A)
- Perusteluiden vaatiminen poikkeaa suuresti lääketieteellisen tutkimuksen eettisestä perusperiaatteesta



KESKEISET HAASTEET 2

- Jos biopankilla on käsittelyn jatkamiseen huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, voidaan vastustamisesta poiketa ja syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet (B)
- Riittääkö pelkkä tieteellinen, yleinen tai kansanterveydellinen etu poikkeamisen perusteeksi?
- Yleinen etu ei välttämättä ole jokaisen yksilön etu
- Kaikille tulisi olla saatavilla tieto perusteista A + B, ennen kuin yksilö antaa suostumuksensa näytteenottoon.
- Tallennetaan vuosikymmeniksi – onko meillä vakaa ja eettinen toimintaympäristö 20 v päästä?



KESKEISET HAASTEET 3

- Huoltaja voi antaa suostumuksen lapsen puolesta näytteenottoon – Mikä on lapsen mahdollisuus vaikuttaa omien tietojensa käyttöön tulevaisuudessa?
- Muuttuva toimintaympäristö: geenitiedot, toisiokäyttö, eurooppalainen terveysdata-avaruus – vaikea hahmottaa, minne tiedot voivat liikkua?
- On eettisesti kestämätöntä, jos näytteen luovuttajalle ei voida taata mahdollisuutta estää omien näytteiden ja tietojen käyttöä tai saada niitä biopankista pois.
- Hallituksen esitys on monin tavoin tietosuoja-asetuksen henkeä ja lähtökohtia vastaan. Lainsäädännön tulisi tukea ihmisten autonomiaa sekä henkilötietojen käytön läpinäkyvyyttä ja ennakoitavuutta.