



ASIAANTUNTIJALAUSUNTO SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE HE 247/2022

Marjut Salokannel, OTT, dosentti
Tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto

3.2.2023



HE:N VAIKUTUS PERUSOIKEUKSIIN

Biologisten näytteiden käsittely, ml. niistä johdettujen geneettisten tietojen hyödyntäminen koskettaa EU:n perusoikeuskirjan mukaista

- Ihmisarvon kunnioittamista (1 artikla)
- Ihmisen fyysistä koskemattomuutta (3 artikla)
- Yksityisyyden suojaa (7 artikla)
- Tietosuojaa (8 artikla)
- Syrjinnän kieltoa (21 artikla)



VAIKUTUS PERUSOIKEUKSIIN JATK.

- Lisäksi Suomessa ja ihmisoikeustuomioistuimen käytännössä vahvistettua tiedollista itsemääräämisoikeutta; sekä
- Uskonnon vapautta



SUOSTUMUKSESTA

- Biolääketiedesopimuksen mukainen tietoinen ja vapaaehtoinen suostumus **täytyy voida perua milloin tahansa**
- Näin myös Tanskan tutkimusbiopankeissa; sairaalabiopankeissa potilailla mahdollisuus määrätä, että näytettä ja genomisekvensoitua dataa saa käyttää vain välittömään hoitoon
- Suostumuksen peruuttamisen jälkeen pitäisi olla mahdollisuus saada näyte tuhotuksi
- Suostumus täytyy antaa kokonaan erillään hoitotapahtumasta



ALAIKÄISTEN ASEMA

- Alaikäinen ei voi perua vanhemman antamaa suostumusta eikä
- Saada näytettään poistettua biopankista
- Vakava ihmis- ja perusoikeusloukkaus



TSA:N 21 ARTIKLAN VASTUSTAMISOIKEUDEN HEIKKOUS

- Edellyttää käytännössä, että rekisteröity ilmaisee itsestään arkaluonteisia tietoja, jotka voivat koskea myös muita henkilöitä geneettisten tietojen ja muiden perheeseen liittyvien tietojen kohdalla
- Rekisterinpitäjä voi vastustaa tätä osoittamalla, että käsittelyyn on huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn oikeudet ja vapaudet
- Koskee vain tapauksia, joissa käsittelyperusteena yleinen etu tai kansanterveys; ei sovelleta lainkaan jos käsittelyperusteena laki



TSA 21 ARTIKLA JATKUU

- Tieteellisen ja historiallisen tutkimuksen tai tilastollisten tarkoitusten kohdalla rekisteröidyn on oikeus henkilökohtaiseen tilanteensa perusteella vastustaa käsittelyä;
- Ei sovelleta, jos käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi



YLEINEN KIELTO-OIKEUS ELI OPT-OUT

- Yleisesti käytössä suoja-toimena
- Mahdollistaisi tiettyjen käsittelytapojen jättämisen suostumuksen/hyväksymisen ulkopuolelle
- Toteutettavissa OmaKannassa
- Voitaisiin soveltaa myös diagnostisten näytteiden takautuvaan siirtämiseen biopankkiin tiedottamisen jälkeen