



Lääkäriseura Duodecimin lausunto hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi biopankkilain muuttamisesta (HE247/2022 vp)

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim kiittää mahdollisuudesta lausua näkemyksensä hallituksen esityksestä biopankkilaiksi Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim on Suomen vanhin tieteellinen seura. Syksyllä 2022 seuran strategiatyössä jäsenistö nosti Duodecimin tärkeimmäksi tehtäväksi tutkitun tiedon käytön vahvistamisen sekä ammatillisessa että yhteiskunnallisessa päätöksenteossa

Taustaa biopankkitutkimukseen: Suomi on ollut biopankkitutkimuksen edelläkävijä. 2013 voimaan astunut laki 688/2012 on mahdollistanut ihmisperäisillä kudoksilla ja soluilla tehtävän tutkimuksen, jonka peruslähtökodit ovat olleet ainutlaatuiset ja tutkimuskentällä johtaneet niukentuvien rahoitusresurssien aikana tieteen kestävään kehitykseen.

- 1) Näytteet ovat kaikkien tutkijoiden käytettävissä.
- 2) Näytteistä saatava tieto palautuu biopankkiin seuraavien tutkijoiden käyttöön
- 3) Luovuttajan oikeudet: Saada tietoa näytteistään, re-kontaktointimahdollisuus, sekä oikeus perua suostumus.

Suomalainen terveydenhuoltojärjestelmä on korkeaa kansainvälistä tasoa, vaikka siihen panostettu raha ei ole kärkimaiden joukossa. Nykyinen biopankkilaki on mahdollistanut kansainvälisesti merkittäviä tutkimushankkeita kuten FinnGen ja ICAN.

Kansalaisen perusoikeus päästä osaksi biopankkitutkimusta ei kuitenkaan ole toteutunut. 2013-2022 välillä HUS:ssa hoidetuista potilaista alle viidennekselle tarjottiin mahdollisuutta antaa biopankkisuostumus. Näin ollen tämä kymmenen vuoden ajalta valtaosa esimerkiksi syöpäpotilaiden näytteistä ei ole biopankissa. Merkittävin syy on ollut biopankkisuostumuksen pyyntö ei ole jalkautunut osaksi kliinistä potilashoidon arkea. Potilaalle ei ole tarjottu biopankkivaihtoehtoa.

Hallituksen esitys biopankkilain muuttamisesta tarkoittaa pääosin Euroopan Unionin tietosuojasetuksen (GDPR) säännöksiä. Duodecim seura haluaa tuoda Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle kaksi keskeistä näkemystään.



1. Suostumuskäytänteitä ei saa hankaloittaa. Suostumus näytteeseen ja näytteeseen liittyvään tietoon tulee voida ottaa samassa yhteydessä samalla lomakkeella, ja että näytteeseen liittyvä tutkimuksen kannalta merkittävä kliininen tieto voidaan liittää näytteeseen sairaalan tietoaasta.
2. Kymmenen vuoden aikana kertyneet arkistonäytteet tulee voida siirtää biopankkiin julkisella tiedonannolla kuten tehtiin edellisen biopankkilain tullessa voimaan vanhojen näytteiden osalta. Tämä on ainoa tapa taata laajan potilasjoukon oikeuden päästä biopankkitutkimuspotilaaksi. Kansalaisella on oikeus, että hänen tautiaan tutkitaan Suomessa. Kudosluvalla tehdyn tutkimuksen hyöty ja oikeudet potilaan kannalta ovat huomattavat.

Ehdotetut muutokset ovat toteutettavissa ilman viiveitä lain voimaantulemisesta. Jokaisella kansalaisella on oikeus saada parasta mahdollista diagnostiikkaa ja hoitoa. Jokaisella potilaalla on oikeus päästä tutkimuspotilaaksi.

Helsinki 3.2.2023

Päivi Metsäniemi
Pääsihteeri

Minna Kaila, prof
Puheenjohtaja

Johanna Arola, prof
Verkostovaliokunnan puheenjohtaja