

12.10.2016

Genomikeskus-työryhmä

Asettaminen

Sosiaali- ja terveysministeriö on tänään tekemällään päätöksellä asettanut Genomikeskus-työryhmän

Toimikausi

17.10.2016- 31.12.2017

Tausta

Vuosien 2017–2020 julkisen talouden suunnitelman yhteydessä hallitus päätti perustaa Suomeen genomikeskuksen, jolla on kytkentä hallituksen työllisyyttä ja kilpailukykyä koskevaan kärkihankkeeseen. Tavoitteena on Suomen kehittyminen edelläkävijämaaksi ja kansainvälisesti halutuksi yhteistyökumppaniksi genomitietoa hyödyntävälle terveydenhuollosektorille, huippututkimukselle ja globaalille liiketoiminnalle.

Koska genomitietoa hyödyntävä tutkimus tapahtuu pitkälti biopankkitoiminnan puitteissa, tehostetaan samalla myös julkisten biopankkien toimintoja ja varmistetaan tehokas yhteistyö genomikeskuksen kanssa. Lisäksi perustetaan kansallinen syöpäkeskus. Hallitus on esittänyt eduskunnalle, että valtion talousarviossa perustamiskustannuksiin kohdennettaisiin yhteensä 17 milj. euroa v. 2017–2020. Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa toimenpiteiden valmistelusta ja toimeenpanosta yhteistyössä työ- ja elinkeinoministeriön, opetus- ja kulttuuriministeriön ja muiden toimijoiden (sairaanhoidopiirit, korkeakoulut, asiantuntijalaitokset) kanssa.

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä (STM098:00/2014) on laatinut ehdotuksen kansalliseksi genomistrategiaksi. Ehdotuksen jatkotyö on keskeinen osa terveysalan kasvustrategian tiekartan toimeenpanoa. Strategiassa esitetään keskeiset toimenpiteet, joilla valmistaudutaan genomitiedon tehokkaaseen hyödyntämiseen terveydenhuollossa, terveyttä ja hyvinvointia edistävässä päätöksenteossa ja tutkimus- ja tuotekehitystoiminnassa.

Genomikeskuksen tehtävänä on mm. vastata kansallisen genomitietokannan luomisesta ja kehittämisestä ja mahdollistaa tietokannan tehokas hyödyntäminen potilaiden hoidossa, tutkimuksessa ja tuotekehityksessä. Genomikeskuksen perustamisesta olisi säädettävä lailla. Genomitiedon luonteen takia sen käytölle tulee vahvistaa eettiset periaatteet ja luoda tiedon asianmukaista käyttöä turvaava lainsäädäntö.

Tavoitteet

Työryhmän tavoitteena on valmistella kansallisen genomikeskuksen perustaminen. Tavoitteen saavuttamiseksi työryhmän tulee tehdä tiivistä yhteistyötä seuraavien tahojen kanssa:

sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjät, sosiaali- ja terveysministeriössä sote-uudistusta ohjaavat tahot, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän edustajat, palvelujärjestelmän sähköisen tiedonhallinnan ratkaisuja ja tietoturvaa kehittävät tahot, tutkimuseettiset toimikunnat ja ETENE, yliopistot ja tutkimuslaitokset, elinkeinoelämä, biopankit, biotekniikan neuvottelukunta, sekä terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategian johtoryhmä.

Tehtävä

Genomikeskus-työryhmän tehtävänä on:

1. Genomikeskuksen perustamista ja genomitiedon asianmukaista käyttöä koskevan ehdotuksen valmistelu hallituksen esityksen tai arviomuistion muotoon
2. Eettisten periaatteiden vahvistaminen genomitiedon käytölle
3. Toimintamallin ehdottaminen kansallisen viite- ja variaatitietokannan luomiseksi ja ylläpitämiseksi sekä tarpeellisten kliinisten viitetietokantojen ylläpitämiseksi
4. Toimintamallin esittäminen geenitestien tulkintapalveluiden luomiseksi ja ylläpitämiseksi
5. Rakenteiden ja prosessien esittäminen genomikeskuksen muille toiminnoille, joilla mahdollistetaan genomitiedon tehokas hyödyntäminen terveydenhuollossa, terveyttä ja hyvinvointia edistävässä päätöksenteossa ja tutkimus- ja tuotekehitystoiminnassa

Organisointi

Puheenjohtaja Liisa-Maria Voipio-Pulkki, johtaja, sosiaali- ja terveysministeriö

Varapuheenjohtaja Jaakko Yrjö-Koskinen, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö

Jäsenet:

Kirsi Ruuhonen, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö

Anneli Törrönen, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö

Jari Porrasmaa, erityisasiantuntija, sosiaali- ja terveysministeriö

Teemupekka Virtanen, erityisasiantuntija, sosiaali- ja terveysministeriö

Asta Wallenius, kehittämisspäällikkö, työ- ja elinkeinoministeriö

Riina Vuorento, ylitarkastaja, opetus- ja kulttuuriministeriö

Markus Perola, tutkimusprofessori, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Sandra Liede, lakimies, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto

Vesa Kataja, johtajaylilääkäri, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri

Minna Marttila-Vaara, erikoislääkäri, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Katriina Aalto-Setälä, professori, erikoislääkäri, Tampereen yliopisto ja Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Jukka Moilanen, ylilääkäri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Kristiina Aittomäki, professori, ylilääkäri, Helsingin yliopisto ja HUSLAB

Mikko Niemi, professori, ylilääkäri, Helsingin yliopisto ja HUSLAB

Arto Orpana, ylikemisti, HUSLAB Genetiikan laboratorio

Arto Mannermaa, apulaisprofessori, tutkimuspäällikkö, varajohtaja, Itä-Suomen Yliopisto,

Itä-Suomen Biopankki ja Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Ilkka Kunnamo, päätoimittaja, päätöksentuki EBMeDS, Kustannus Oy Duodecim

Karoliina Snell, yliopistotutkija, Helsingin yliopisto

Tuija Brax, pääsihteeri, Suomen Sydänliitto ry

Pysyvät asiantuntijat:

Anu Talus, EU-erityisasiantuntija, oikeusministeriö

Raisa Leivonen, ylitarkastaja, Tietosuojavaltuutetun toimisto

Marina Lindgren, yksikön johtaja, Kela, Kanta-palvelut

Tommi Nyrönen, johtaja ELIXIR Suomi, CSC – Tieteen tietotekniikan keskus Oy

Asiantuntijasihteerit

Helena Raula, lakimies, sosiaali- ja terveysministeriö

Tuula Tiihonen, johtava asiantuntija, Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra

Työryhmälle nimetään tekninen sihteeri.

Työryhmä voi kuulla tarvittavassa määrin muita asiantuntijoita ja perustaa alatyöryhmiä.

Työryhmän kokoonpano täyttää tasa-arvolain (609/1986) vaatimukset.

Kustannukset ja rahoitus

Työryhmän tulee työskennellä virka-aikana ilman eri korvausta.

Työryhmän kustannukset maksetaan vuonna 2017 valtion talousarviomomentilta 33.03.25, TY 5500500200, projekti OH320-11800-02, toiminto 5500520200.

Perhe- ja peruspalveluministeri


Juhana Rehula

Lakimies


Merituuli Mähkä

JAKELU

Päätöksessä mainitut

TIEDOKSI

Sosiaali- ja terveysministeri Pirkko Mattila

Erityisavustaja Hanna-Maija Kause

Erityisavustaja Eeva Salmenpohja

Erityisavustaja Niina Perälä

Erityisavustaja Tiina Ullvén-Putkonen

Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee

Suunnittelija Pirjo Suuronen

Osastosihteeri Virpi Andersson

Sosiaali- ja terveysministeriön kirjaamo

Valtioneuvoston hankerekisteri

