

Asettamis päätös

5.7.2021

VN/11239/2021

VN/11239/2021-STM-1

Biopankkilainsäädännön ohjausryhmän asettamispäätös

Sosiaali- ja terveysministeriö on tänään tekemällään päätöksellä päättänyt asettaa biopankkilainsäädännön ohjausryhmän (STM065:00/2012) ajalle 5.7.2020–31.12.2022.

Tausta, tavoitteet ja tehtävät

Hallituksen esitys biopankkilaiksi (HE 86/2011 vp) annettiin eduskunnalle 14.10.2011. Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta antoi 25.9.2012 mietintönsä hallituksen esityksestä ja eduskunta hyväksyi lakiehdotuksen 2.10.2012 sosiaali- ja terveysvaliokunnan ehdottamin muutoksin. Eduskunta edellytti lausumassaan, että hallitus seuraa ja arvioi biopankkilainsäädännön toimivuutta ja ryhtyy tarvittaessa toimenpiteisiin lainsäädännön tarkistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 27.11.2012 antamallaan päätöksellä näitä tehtäviä varten biopankkilainsäädännön ohjausryhmän (toimikausi 3.12.2012-31.12.2017). Sosiaali- ja terveysministeriön päätöksellä 20.12.2019 toimikautta jatkettiin kahdella vuodella (1.1.2018-31.12.2019).

Biopankkilainsäädännön ohjausryhmä on laatinut väliraportin työstään vuonna 2015 (<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/74513>). Väliraportin pohjalta ryhdyttiin valmistelemaan lainsäädännön muutoksia, joihin vaikuttavat myös Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (jäljempänä EU:n tietosuojasetus) ja sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevan lain (552/2019, jäljempänä toisiolaki), voimaantulo sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain (159/2007, jäljempänä asiakastietolaki), uudistaminen.

Ohjausryhmän tavoitteena on seurata ja arvioida biopankkitoimintaa ihmisperäisiä näytteitä käyttävässä tutkimuksessa sekä ohjata biopankkitoiminnan edellyttämän infrastruktuurin rakentamista Suomessa yhteistyössä tutkijoiden, rahoittajien, terveydenhuollon palvelujärjestelmän, asiantuntijalaitosten sekä muiden sidosryhmien kanssa.

1 (Kirjoitusvirheen
korjaus
13.8.2021 Maija Lauri-
Häyrylehto)

Postiosoite
Postadress
Postal Address
Sosiaali- ja terveysministeriö

Käyntiosoite
Besöksadress
Office

Puhelin
Telefon
Telephone

Faksi
Fax
Fax

s-posti, internet
e-post, internet
e-mail, internet

PL 33
00023 Valtioneuvosto

Meritullinkatu 8
Helsinki

29 516 001
35 829 516 001

295 163 415
358 295 163 415

kirjaamo@stm.fi
stm.fi

Ohjausryhmän tulee seurata ja arvioida

- (1) biopankkitoimintaa koskevan lainsäädäntöä
- (2) tutkimusinfrastruktuurin kehittymistä ja näytetutkimuksen edellytyksiä Suomessa
- (3) näytteiden antajien oikeuksien toteutumista sekä luottamusta biopankkitutkimusta kohtaan ja niissä tapahtuneita muutoksia ja
- (4) kansainvälisen tutkimusyhteistyön kehittymistä ja Suomen edellytyksiä osallistua siihen.

Ohjausryhmä toimii asiantuntijana sosiaali- ja terveysministeriön valmistellessa biopankkilainsäädännön uudistusta ja ohjatessa lainsäädännön täytäntöönpanoa.

Ohjausryhmä voi nimittää tarpeelliseksi katsomiaan alatyöryhmiä sekä tarvittaessa muuttaa alatyöryhmien jäseniä ja tehtäviä.

Ohjausryhmä voi tarvittaessa kuulla asiantuntijoita työnsä tueksi ja kutsua ohjausryhmään ja alatyöryhmiin asiantuntijasihteereitä.

Ohjausryhmä käsittelee sosiaali- ja terveysministeriön virkamiehistön ja nimeämiensä alatyöryhmien valmistelemia asioita.

Perustelut uudelleen asettamiselle

Biopankkilain kokonaisuudistus on kesken ja lisäksi eduskunnan lausuma yhä voimassa. Pääministeri Marinin hallitusohjelmassa todetaan biopankkilainsäädännön säätäminen. Hallituksen esitys uudeksi biopankkilaiksi on suunniteltu annettavaksi eduskunnalle vuoden 2022 aikana, minkä vuoksi ohjausryhmän toimikauden kesto vuoden 2022 loppuun asti on perusteltu. Ohjausryhmä toimii lainsäädäntöprosessissa ilmenevien teemojen keskustelufoorumina, jossa pyritään selvittämään ryhmän jäsenten asiantuntemukseen perustuvia näkemyksiä esitellyistä teemoista. Edustettujen tahojen näkemykset ja asiantuntemus toimivat lainvalmisteluprosessia tukevana tiedonlähteenä.

Ohjausryhmän tulee laatia toiminnastaan loppuraportti.

Ohjausryhmän kokoonpanossa on haettu kattavaa edustuksellisuutta ohjausryhmän tehtävien toteuttamiseen.

Työn organisointi

Puheenjohtaja:
Tuula Helander, johtaja, STM

Varapuheenjohtaja:
Joni Komulainen, hallitusneuvos, STM

Jäsenet:
Sini Tervo, lakimies, STM
varajäsen Sari Palojoki, erityisasiantuntija, STM

Riina Vuorento, opetusneuvos, opetus- ja kulttuuriministeriö
varajäsen Erja Heikkinen, johtaja, opetus- ja kulttuuriministeriö

Anni Kaukoranta, kehittämispäällikkö, työ- ja elinkeinoministeriö
varajäsen Mikko Martikainen, neuvotteleva virkamies, työ- ja elinkeinoministeriö

Terhi Kilpi, ylijohdaja THL
varajäsen Markku Pelttonen, tutkimusprofessori, THL

Maaret Nummi, ylitarkastaja, Fimea
varajäsen Hanna Veijalainen, lakimies, Fimea

Johanna Seppänen, johtaja, Findata
varajäsen nimetään myöhemmin.

Tiina Pasanen, ylitarkastaja, Tietosuojavaltuutetun toimisto
varajäsen Terhi Rehtonen, ylitarkastaja, Tietosuojavaltuutetun toimisto

Saila Kauppila, ylilääkäri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
varajäsen Jussi Koivunen, erikoislääkäri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri ja
Pohjoisen syöpäkeskuksen (FICAN North) johtaja

Teppo Heikkilä, hallintoylilääkäri, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
varajäsen Anne Pitkäranta, tutkimusjohtaja, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Tarja Laitinen, tutkimusjohtaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
varajäsen Kimmo Savinainen, kehittämispäällikkö, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Veli-Matti Kosma, ylilääkäri, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
varajäsen Arto Mannermaa, tutkimuspäällikkö, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Juha Paloneva, johtajaylilääkäri, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
varajäsen Jan Böhm, ylilääkäri, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri

Mikko Pietilä, johtajaylilääkäri, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
varajäsen Jari-Pekka Tuominen, hallintojohtaja, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Sampo Sammalisto, Head of Personalised Health Finland, Business Finland
varajäsen Outi Tuovila, Ecosystem Lead, Business Finland

Heikki Lehväslaiho, vanhempi asiantuntija, Tieteen tietotekniikan keskus, CSC
varajäsen Tommi Nyrönen, johtaja, ELIXIR Suomi, Tieteen tietotekniikan keskus, CSC

Aarno Palotie, tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto (UNIFI)
varajäsen Minna Ruddock, tutkimusjohtaja, Oulun yliopisto (UNIFI)

Petra Nikkanen, lakimies, TUKIJA
varajäsen Marko Ahteensuu, ylitarkastaja, TUKIJA

Marko Uutela, tiedeasiantuntija, Suomen Akatemia
varajäsen Merja Särkioja, johtava tiedeasiantuntija, Suomen Akatemia

Minna Anttonen, toiminnanjohtaja, Suomen syöpäpotilaat ry
varajäsen Patrik Metsätähti, lakimies, Suomen sosiaali ja terveys ry, SOSTE

Mari Kiuru, puheenjohtaja, Suomen Ultraharvinaiset ry
varajäsen Kati Saari, suunnittelija, Harvinaiset-verkosto

Asiantuntijasihteeri(t):

Marja Penttilä, erityisasiantuntija, STM
varajäsen: Saana Sydänmaanlakka, suunnittelija, STM

Tekninen sihteeri:

Eeva Kostia, hallinnollinen avustaja, STM

Kustannukset ja rahoitus

Ohjausryhmän tulee työskennellä virka-aikana ilman eri korvausta. Kokouksiin osallistuvien kohtuulliset matkakustannukset korvataan.

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

Ohjausryhmän kustannukset maksetaan valtion talousarviomomentilta 33.03.25

Toimintonumero: 5500500200 Projektinumero: 5500M-HPO.2000.02.

Helsingissä 5.7.2021

Perhe- ja peruspalveluministeri



Krista Kiuru

Esittelijä



Mari Laurén-Häussler, Hallitussihteeri

Jakelu Päätöksessä mainitut

Tiedoksi

- Sosiaali- ja terveysministeri Hanna Sarkkinen
- Valtiosihteerit
- Erityisavustajat
- Kansliapäällikkö Kirsi Varhila
- STM SVO Sosiaaliturva- ja vakuutusosasto, osastopäällikkö Heli Backman
- STM OHO Sosiaali- ja terveydenhuollon ohjausosasto, osastopäällikkö Kari Hakari
- STM TUTO Turvallisuus ja terveys -osasto, osastopäällikkö Taneli Puumalainen
- STM APO Sosiaali ja terveydenhuollon asiakkaat ja palvelut osastopäällikkö Satu Koskela
- Laskentasihteeri Virpi Andersson
- Sosiaali- ja terveysministeriön osastot
- Sosiaali- ja terveysministeriön kirjaamo
- Sosiaali- ja terveysministeriön viestintä