

VN/23400/2024

Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi tutkimuslainsäädännön selkiyttämiseksi

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue kiittää mahdollisuudesta antaa sosiaali- ja terveysministeriölle lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi tutkimuslainsäädännön selkiyttämiseksi.

Kommentit tutkimusten saatavuusselvityksiä koskevista ehdotuksista

Saatavuusselvityksiä koskevat ehdotukset helpottavat tutkimuksen tekemistä Suomessa. Mahdollisuus hinnoitella saatavuusselvitysten tekemistä on tärkeää hyvinvointialueelle. Olisi hyvä, jos laissa määriteltäisiin hinnoitteluperiaatteet, jotta eri hyvinvointialueiden hinnoittelu olisi yhtenäistä.

Kommentit kuolleita henkilöitä koskevien tutkimussäännösten muutosehdotuksista

Muutosehdotukset ovat perusteltuja ja selkiyttävät tältä osin tutkimuslainsäädäntöä.

Kommentit hätätilatutkimuksia koskevista muutosehdotuksista.

Muutosehdotukset ovat perusteltuja hätätilatutkimusten toteuttamiseksi Suomessa.

Kommentit harvinaissairauksien tutkimuksia koskevista muutosehdotuksista

On tärkeää, että henkilö, jolla on harvinaissairaus, voi antaa suostumuksen sairautensa tutkimiseksi. Kokonaisuutena muutosehdotukset parantavat edellytyksiä harvinaissairauksien tutkimiseksi.

Kudoslaiasta tutkimuslakiin siirrettävää sääntelyä koskevat kommentit

Muutosehdotus koskee Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen arvion mukaan lähinnä HUS:ia, jossa kudosnäytteitä käsitellään ja säilytetään.

Kommentit eettisten toimikuntien lausunto- ja muutoksenhakumenettelyjä koskevista muutosehdotuksista.

Ehdotetut muutokset sujuvoittavat eettisten toimikuntien toimintaa. Eri eettisten toimikuntien muutoksenhakumenettelyjen yhdenmukaistaminen on perusteltua.

Kommentit biopankkilain muutosehdotuksista

27 § Näytteiden luovutuksen saajalla on velvoite julkaista tutkimuksen tuloksia. Pykälä kaipaa täsmennystä, sillä tutkijat eivät aina saa yrityksistä huolimatta julkaistua kaikkia tuloksiaan. Ehdotus: "luovutuksen saajan on kohtuullisella vaivalla pyrittävä julkaisemaan tutkimuksen tuloksia".

Muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 21 b §, laki kliinisestä lääketutkimuksesta 33 a § ja laki lääkinnällisistä laitteista 20 b §: HUS:lle on määritetty oikeus "saada ja käsitellä Uudenmaan maakunnan hyvinvointialueiden sekä Helsingin kaupungin rekisterinpidossa olevia potilastietoja 1 momentissa mainittuihin käyttötarkoituksiin, jos tietojen saanti ja käsittely on välttämätöntä tutkittavien rekrytoimiseksi sellaiseen tutkimukseen, jota suoritetaan HUS-yhtymän toimintayksikössä". Pykäliin olisi hyvä tarkentaa tällaisen organisaatorajat ylittävän tutkimuksen edellytyksiä sekä sitä, mikä oikeuttaa myös perusterveydenhuollon organisaatioiden tiedon saannin HUS:sta. Nyt näyttää siltä, että vain HUS:lla on lähes rajoittamaton pääsy perusterveydenhuollon tietoihin.

PL 33, 02033 LÄNSI-UUDENMAAN HYVINVOINTIALUE

PB 33, 02033 VÄSTRA NYLANDS VÄLFÄRDSOMRÅDE

luvn.fi