

Protokoll fört vid enskild föredragning

Social- och miljöavdelningen
Hälsa- och sjukvårdsbyrån, S3

Beslutande

Minister
Wille Valve

Föredragande

Landskapsläkare
Olli-Pekka Lehtonen

Justerat

Omedelbart

Ärende/Dnr/Exp.

Beslut

Nr 1

Utlåtande om arbetsgruppen för
genomcentrums bedömningsmemoria.

ALR 2018/916

17 S3

Social- och hälsovårdsministeriet har den 29.1.2018 begärt om utlåtandet om arbetsgruppen för ett genomcentrums (STM086:00:2016) bedömningsmemoria innehållande en sammanfattning av arbetsgruppens arbete under mandatperioden samt arbetsgruppens viktigaste förslag.

Arbetsgruppen för ett genomcentrum omfattas av regeringens spetsprojekt för konkurrenskraften samt verkställandet av tillväxtstrategi för forskning och innovation inom hälsobranschen.

Genomcentrum

Genomcentrumets uppgift är att skapa, upprätthålla och administrera en genomdatabas av människor. Information på genomcentrumet kan användas för forskning, men det finns också stora möjligheter att använda genomcentrumet i att förbättra den aktuella sjukvården av individuella medborgare. Det sistnämnda grundar på de forskningsresultat i den moderna medicinen, att effekten av t.ex. mediciner varierar på grund av den genom som individen har. Om man kan få reda på patientens genom före man börjar medicineringen, kan man nå bättre vårdresultat, lindra lidandet och förbättra sjukvårdens produktivitet.

Grundandet av genomcentrumet medför många etiska frågor och det är uppenbart, att man måste ha en skild lagstiftning för genomcentrumet utöver den nuvarande lagen om medicinsk forskning (FFS 499/1999) och biobanklagen (FFS 688/2012). För forskningsändamål skulle det vara viktigt att även kunna använda så kallad sekundärdata från patientjournaler.

Lagstiftningsbehörighet

Enligt vedertagen praxis har man tillämpat lagen om medicinsk forskning på Åland. Efterfrågan på biobankernas tjänster har inte ännu varit aktuell på Åland.

De åländska patienternas jämlikhet med andra patienter i riket

Det är ytterst viktigt, att åländska patienter har åtminstone samma tillgång till genomcentrumets tjänster som andra patienter i riket. Genomcentrumet i Finland bör ha väl fungerande kontakter med nationella databas inom hälsovården samt hälsovårdssystem i hela Finland, också på Åland, för att kunna leverera de fördelar till patienter, som genomcentrumet har potential för. Både från hälsovårdens och forskningens syn är det väsentligaste att man kan förena genetisk information med dom fynd, undersökningar och observationer man gör i hälsovården. Enbart genomcentrumet i sig själv utan kontakter till hälsovården kan inte uppfyll målen i den finska regeringens spetsprojekt.

Den åländska befolkningens säregenskaper

Den åländska befolkningen (29 500 invånare) har genetiska säregenskaper, dels på grund av öarnas isolerade läge. Det förekommer på Åland sjukdomar, som åtminstone i en viss mån har genetisk bakgrund (t.ex. Huntingdons sjukdom, syndroma Forsius-Eriksson, von Willebrandts sjukdom).

Att samla heltäckande genetisk information från den åländska befolkningen till genomcentrumet vore förmodligen ännu viktigare för ålänningar än medborgare i riket i genomsnitt. Å andra sidan kan en omfattande information om det genetiska arvet på Åland ge initiativ för nya forskningsvyer, både i riket och på Åland, samt locka investeringar inom forsknings- och läkemedelsbranschen till Finland.

Sammanfattning

Landskapsregeringen yttrar att den åländska befolkningen bör ha möjlighet att ge sina prov till genomcentrumet i Finland och den åländska hälso- och sjukvården bör ha tillgång till den information som uppstår i genomcentrumet på motsvarande sätt som hälso- och sjukvården i de blivande finska landskapen.

Nr 2

Kommissionens direktiv (EU) 2016/1214 av den 25 juli 2016 om ändring av direktiv 2005/62/EG vad gäller standarder och specifikationer angående kvalitetssystem för blodcentraler.

ÅLR 2016/6253

Landskapsregeringen antecknade notifieringen till protokollet.

Nr 3

Kommissionens direktiv (EU) 2017/1572 av den 15 september 2017 om komplettering Europaparlamentets och rådets direktiv 2001/83/EG vad gäller principer och riktlinjer för god tillverkningsed för humanläkemedel.

ÅLR 2017/7221

Landskapsregeringen antecknade notifieringen till protokollet.
