

**GENOMI**  
**SYÖPÄ**  
**NEURO**  
**BIO**PANKKI



**Genomikeskus**  
TIEDOSTA TERVEYTTÄ

**Sandra Liede, erityisasiantuntija**

**Sosiaali- ja terveysministeriö**

**8.4.2019**

# LIFE SCIENCE -KESKUKSET EIVÄT SYNNY TYHJIÖSSÄ

- Ensin tehtiin selvitys:
  - TEM tilasi 2012 selvityksen *Terveysteknologia ja lääketutkimus Suomen kasvun tukijalkana*
  - Tulos: Suomessa on terveysalalla **vahvaa osaamista**, jota voitaisiin **hyödyntää** huomattavasti nykyistä **tehokkaammin** kasvun ja kilpailukyvyn vahvistamiseksi.
- Sitten selvitys laajennettiin strategiaksi
- Strategia julkaistiin vuonna 2014
  - Strategia pyrkii edistämään terveysalan **tutkimuksen, tuotekehityksen ja innovaatiotoiminnan** edellytyksiä.
  - Vaikuttaa ekosysteemiin: **pyrkii identifioimaan ne terveysalan innovaatioekosysteemin kohdat, joita pitää kehittää tavoitteiden saavuttamiseksi.**
  - Kantava tema: yhteistyötä ja työnjako

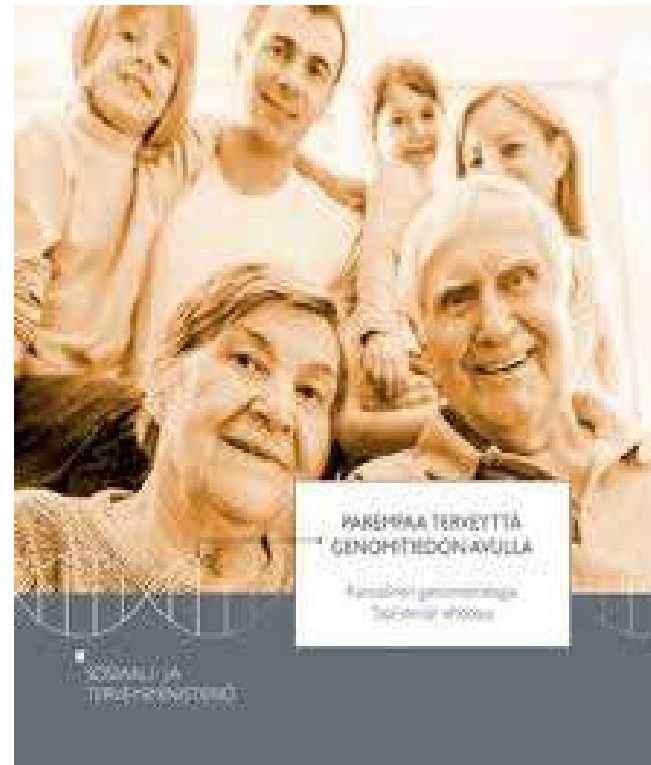


# Kansallinen genomistrategia - työryhmän ehdotus (2015)

Strategian visio on:

- ”Vuonna 2020 hyödynnämme genomitietoa tehokkaasti ihmisten terveyden hyväksi.”

**Vastuullisesti**  
**Yhdenvertaisesti**  
**Tietoturvallisesti**





# 1M Genomes

Declaration of Cooperation

"Towards access to at least 1 million sequenced genomes in the European Union by 2022"

## SECURE AND AUTHORISED CROSS-BORDER ACCESS TO GENOMIC AND OTHER HEALTH DATA IN THE EUROPEAN UNION WILL:

- Advance the understanding of genetic associations that cause or predispose diseases;
- Support innovation leading to sustainability of health and care provision in the EU;
- Contribute to better coordination across national initiatives and biobanks;
- Improve health outcomes and contribute to investments, economic growth and jobs;
- Enable research for more effective therapies for individual patients and improved preventive measures.

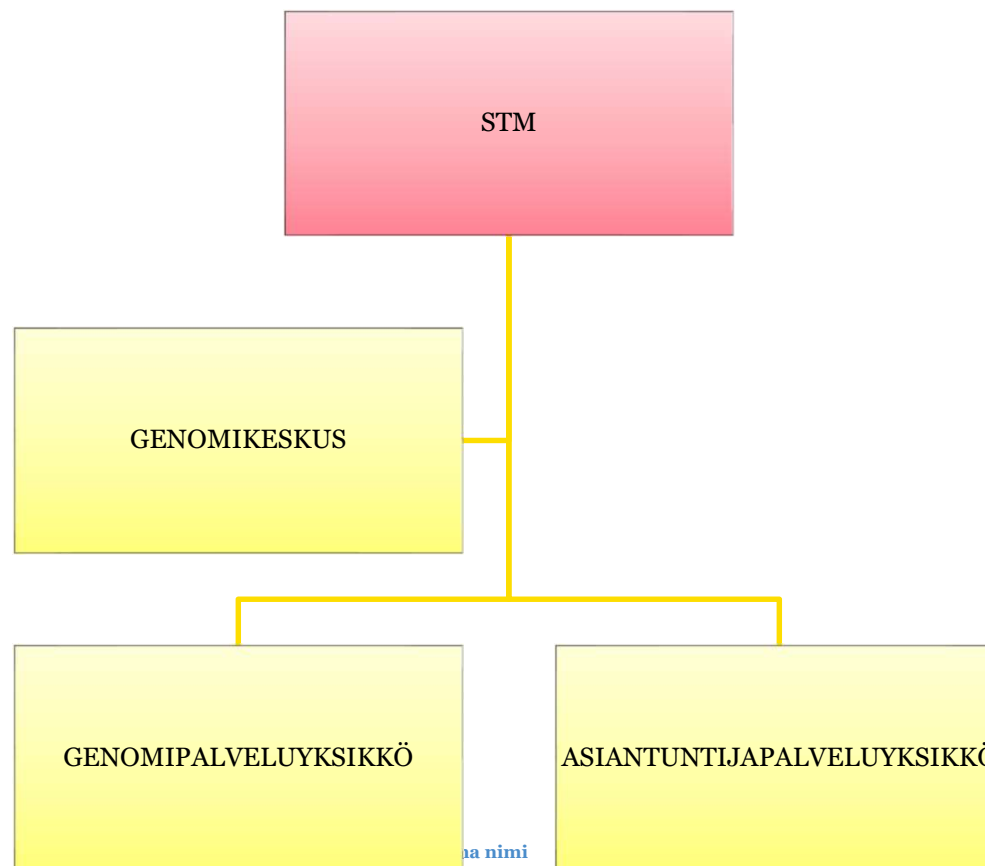
## EU COUNTRIES AGREED TO COOPERATE IN LINKING GENOMIC DATA ACROSS BORDERS:



Austria  
Bulgaria  
Croatia  
Cyprus  
Czech Republic  
Estonia  
Finland  
Greece  
Hungary  
Italy  
Latvia  
Lithuania  
Luxembourg  
Malta  
Netherlands  
Portugal  
Slovenia  
Spain  
Sweden  
UK

**3 Use cases:** Cancer; Rare Diseases; Common and Complex Diseases

***GENOMIKESKUS: Yksi itsenäinen, puolueeton, riippumaton ASiantuntijaviranomainen THL:n yhteyteen***



# ***GENOMIKESKUKSEN TEHTÄVÄT***

- Asiantuntijaviranomainen genomitiedon käsittelyä ja terveyteen liittyviä geneettisiä analyysejä koskevilla kysymyksillä.
  - Tuottaa ohjeita ja suosituksia, esim:
    - Terveydenhuollolle
    - Viranomaisille
    - Väestölle
- Ylläpitää genomitietorekisteriä.
- Luo kansallisen referenssitietokannan.
- Tukee tutkimusta.
- Arvioi terveyteen liittyvien geneettisten analyyssien vaikutuksia, riskejä ja kehitystä.
- Osallistuu kansainväliseen toimintaan.
- Tuottaa koulutuspalveluja.
- Tuottaa analyysejä ja aineistoja.

Nämä ovat kaikki julkisia hallintotehtäviä, joihin sovelletaan valtion maksuperustelakia ja -asetusta.

[> Lisää > alatunniste: lisää oma nimi](#)



# ***T&K&I***

Genomitietorekisterissä luotuja variaatio- ja viitetietoja **saa käyttää tieteelliseen tutkimukseen.**

Tietosuoja-asetus: tieteellinen tutkimus tarkoittaa **myös teknologian kehittämistä** ja esittelyä, perustutkimusta, soveltavaa tutkimusta ja **yksityisin varoin rahoitettua** tutkimusta.

Genomilaki mahdollistaa genomitietojen yhdistämisen myös muihin terveystietoihin toisilain kautta.

*Genominlaajuista raakadataa voi edelleen hyödyntää biopankkitoiminnan kautta.*



# ***YRITYSTEN ROOLI***

”Yritysten rooli nähdään usein vain tiedon hyödyntäjänä.”

”Yritykset myös tuottavat tietoa ja palveluja ekosysteemiin sekä osallistuvat teknisen järjestelmän rakentamiseen.”

”Hyvä yhteistyö Genomikeskuksen kanssa tukee palvelujen kehittämistä, eikä tämä liity vain keskuksen kautta saatavaan tietoon.”

# Ketkä suunnittelevat Genomikeskusta?

**”Keskeisten terveys- ja genomialan toimijoiden yhteinen tahtotila.”**

- STM, TEM, OKM (valtio)
- Tietosuojavaltuutettu
- THL ja KELA
- Sairaanhoidopiirit: Pirkanmaa, Keski-Suomi, Pohjois-Savo, Varsinais-Suomi, Pohjois-Pohjanmaa, Uusimaa
- HUSLAB
- Duodecim
- Sydänliitto
- CSC (Tieteen Tietotekniikan keskus)
- ETENE (Lääketieteellinen tutkimuseettinen neuvottelukunta)
- Valvira (Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto)
- Business Finland
- Biopankkien osuuskunta FINBB

## **GENOMIKESKUS: AIKATAULU**

- Genomilakia valmistellaan ja saatetaan viimeisteltynä lausuntokierrokselle huhtikuun aikana.
- Genomikeskusta valmistellaan.
- Laki budjettikäsittelyyn ja eduskuntaan syyskaudella 2019.
- Genomikeskus aloittaa toiminnan 1.1.2020 ja viimeistään, kun laki astuu voimaan.





**GENOMI** kesk  
**SYÖPÄ** skus  
**NEURO** s  
**BIOPANKKI**

**[www.genomikeskus.fi](http://www.genomikeskus.fi)**

SANDRA LIEDE  
[sandra.liede@stm.fi](mailto:sandra.liede@stm.fi)

[stm.fi/yksilolistetty-laaketiede](http://stm.fi/yksilolistetty-laaketiede)  
#FinbbSuomi  
#genomikeskus  
#syöpäkeskusFICAN  
#kansallinenneurokeskus

# Esimerkkejä kasvustrategian tiekartan toimeenpanosta

Omakanta-  
palvelun ja sen  
ekosysteemin  
kehittäminen

Sosiaali- ja  
terveystiedon  
toissijaista käyttöä  
koskeva laki  
TOIMEENPANO

Yliopistosairaalakaupunkien  
tutkimus- ja  
innovaatioekosysteemien  
kehittäminen

Palveluoperaattorin  
toimintaperiaatteet ja  
rahoituksen valmistelu  
TOIMEENPANO

Yhteinen  
vaikuttamistyö EU:ssa  
JATKUVAA

Genomikeskus  
Syöpäkeskus  
Lääkekehityskeskus  
VALMISTELUSSA

10 biopankkia  
FINBB biopankkien  
osuuskunta  
Neurokeskus  
TOIMINNASSA

Biopankkien toimintojen  
yhtenäistäminen  
TOIMEENPANO