

Päätös osallistua hankehakuun: Valtionavustushaku yksilöllisen lääketieteen edistämiseen - Silta tutkimuksesta terveydenhuoltoon (SILTA)

Valmistelijat tutkimusjohtaja Tiina Jokela, p. 050 475 1124

Selostus Suomella on kansainvälisesti ainutlaatuinen asema genomitutkimuksessa ja biopankkitoiminnassa. Kansallinen biopankkiverkosto, FinnGen-hanke sekä laajat rekisteriaineistot muodostavat poikkeuksellisen korkeatasoisen multimodaalisen datainfrastruktuurin, joka tarjoaa merkittävän kilpailuedun tutkimukselle, innovaatioille ja terveydenhuollon kehittämiseksi. Näiden resurssien systemaattinen hyödyntäminen kansalaisten terveyden edistämiseksi ja yksilöllisen lääketieteen käyttöön otossa on kuitenkin vielä alkuvaiheessa.

Keskeinen puute on koko Suomen kattava, yhtenäinen toimintamalli ja digitaalinen palvelukanava, jonka kautta biopankkiaineistoon perustuva tieto voidaan palauttaa kansalaisille, hyödyntää tutkimuksessa ja kytkeä osaksi terveydenhuoltoa. Tällä hetkellä: -genomituloksia ei systemaattisesti palauteta biopankkiosallistujille, -raportointimallit ja sisällöt ovat hajanaisia eivätkä kansallisesti yhdenmukaisia suostumuksen, -tietosuojan ja tiedonhallinnan operatiiviset käytännöt vaihtelevat, -tutkimuksen ja kansalaisen välinen digitaalinen rajapinta puuttuu.

Nykytilanteessa biopankkitoiminnan keskeinen potentiaali, tutkimusdatan muuttaminen vaikuttavaksi toiminnaksi yksilön ja terveydenhuollon tasolla, ei toteudu täysimääräisesti.

Hankkeen tarve kytkeytyy suoraan Suomen genomistrategian toimeenpanoon. Strategia korostaa genomitiedon hyödyntämistä kansalaisten hyväksi, tiedon palauttamista yksilölle sekä genomiikan integrointia osaksi terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Näiden tavoitteiden toteuttaminen edellyttää kansallista ja yhtenäistä ratkaisua, joka yhdistää biopankit, tutkimuksen ja palvelujärjestelmän.

Rahoitushaun tarve

SILTA-hankkeessa aloitetaan kehittämään koko Suomen kattava, kansallisesti yhtenäiselle palvelulle ja toimintamallille, joka:

- mahdollistaa genomitiedon palauttamisen kansalaisille turvallisesti ja ymmärrettävästi
- luo FHDS- ja EHDS-yhteensopivan kanavan biopankkiaineistojen hyödyntämiseen

- mahdollistaa FinTrials-mukaisen digitaalisen tutkimusrekrytinnin ja kohorttien muodostamisen
- tukee MyData-periaatteiden mukaista osallistujalähtöistä tiedonkeruuta ja hallintaa
- aktivoi uusia osallistujia biopankkitoimintaan ja vahvistavat kansalaisten sitoutumista

Näin hanke vastaa suoraan STM:n hakuilmoituksen tavoitteisiin:

- biopankkiaineistojen hyödynnettävyyden parantaminen
- multimodaalisen datan hyödyntämisen edistäminen
- genomitiedon käytön vahvistaminen terveyden edistämisessä ja hoitopolkujen kehittämisessä
- kansallisen yhteistyön ja yhteen toimivien rakenteiden rakentaminen

Budjetointi

Keski-Suomen biopankille haetaan 100 000 euron rahoitusta, joka koostuu henkilöstökustannuksista, työväline- ja matkakustannuksista. Rahoitukseen ei kuulu omarahoitusosuutta.

Päätösvallan peruste Hallintosääntö § 78

Päätös

Päätän, että Keski-Suomen hyvinvointialue osallistuu yksilöllisen lääketieteen edistämisen valtionavustushakuun selostuksessa kuvatulla tavalla ja laajuudessa.

Frantsila Titta

Vastuualuejohtaja, terveydenhuollon palvelut

Tämä päätös on sähköisesti allekirjoitettu asianhallintajärjestelmässä.

Liitteet

--

Jakelu

Aluehallitus
Essi Kurkinen
Simo Reipas
Emilia Nygren

Oikaisuvaatimusohje

Tähän päätökseen tyytymätön voi hakea muutosta oikaisuvaatimuksena seuraavalta viranomaiselta:

Keski-Suomen hyvinvointialue
Aluehallitus
Vehkakatu 1
40700 Jyväskylä
kirjaamo@hyvaks.fi
Kirjaamon aukioloaika on maanantaista perjantaihin klo 9-15.

Oikaisuvaatimuksen voi tehdä se, johon päätös on kohdistettu tai jonka oikeuteen, velvollisuuteen tai etuun päätös välittömästi vaikuttaa (asianosainen) tai hyvinvointialueen jäsen.

Hyvinvointialueiden yhteistoiminnassa järjestettyjä tehtäviä koskevasta päätöksestä oikaisuvaatimuksen saa tehdä myös yhteistoimintaan osallinen hyvinvointialue ja sen jäsen.

Päätökseen ei saa hakea muutosta valittamalla tuomioistuimeen.

Oikaisuvaatimusaika

Oikaisuvaatimus on jätettävä yllä mainitulle viranomaiselle 14 päivän kuluessa päätöksen tiedoksisaannista. Tiedoksisaantipäivää ei lueta oikaisuvaatimusaikaan.

Käytettäessä tavallista sähköistä tiedoksiantoa, asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, kolmantena päivänä viestin lähettämisestä. Kirjeitse tapahtuvan tiedoksiannon kohdalla asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, jollei muuta näytetä, seitsemän päivän kuluttua kirjeen lähettämisestä.

Jos päätös on annettu tiedoksi todisteellisena sähköisenä tiedoksiantonä, asianosaisen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon, kun se on vahvistettu vastaanotetuksi. Jos päätöstä ei ole vahvistettu vastaanotetuksi seitsemän päivän kuluessa sähköisen viestin lähettämisestä, tiedoksiannossa noudatetaan, mitä siitä muualla laissa säädetään.

Hyvinvointialueen jäsenen sekä yhteistoimintaan osallisen hyvinvointialueen ja sen jäsenen katsotaan saaneen päätöksestä tiedon seitsemän päivän kuluttua siitä, kun pöytäkirja on nähtävänä yleisessä tietoverkossa.

Oikaisuvaatimus on toimitettava ennen oikaisuvaatimusajan päättymistä. Jos oikaisuvaatimusajan viimeinen päivä on pyhäpäivä, itsenäisyyspäivä, vapunpäivä, joului- tai juhannusaatto tai arkilauantai, saa oikaisuvaatimuksen tehdä ensimmäisenä

arkipäivänä sen jälkeen.

Viranomaiselle toimitetun sähköisen asiakirjan katsotaan saapuneen määräajassa, jos asiakirja saapuu viimeistään määräajan viimeisen päivän aikana. Paperinen oikaisuvaatimuskirjelmä on toimitettava määräajan viimeisenä päivänä ennen hyvinvointialueen kirjaamon aukioloajan päättymistä.

Oikaisuvaatimus lähetetään aina omalla vastuulla.

Oikaisuvaatimuksen muoto, sisältö ja liitteet

Oikaisuvaatimus on tehtävä kirjallisesti. Sähköinen asiakirja täyttää vaatimuksen kirjallisesta muodosta. Sähköistä asiakirjaa ei tarvitse täydentää allekirjoituksella, jos asiakirjassa on tiedot lähettäjistä eikä asiakirjan alkuperäisyyttä tai eheyttä ole syytä epäillä.

Oikaisuvaatimuksessa on ilmoitettava:

- päätös, johon haetaan muutosta
- miltä kohdin päätökseen haetaan muutosta ja mitä muutoksia siihen vaaditaan tehtäväksi sekä
- millä perusteella oikaisua vaaditaan.

Oikaisuvaatimuksessa on lisäksi ilmoitettava tekijän nimi, kotikunta, postiosoite ja puhelinnumero ja muut asian hoitamiseksi tarvittavat yhteystiedot.

Jos oikaisuvaatimus päätös voidaan antaa tiedoksi sähköisenä viestinä, yhteystietona pyydetään ilmoittamaan myös sähköpostiosoite.

Jos oikaisuvaatimuksen tekijän puhevaltaa käyttää hänen laillinen edustajansa tai asiamiehensä tai jos oikaisuvaatimuksen laatijana on joku muu henkilö, oikaisuvaatimuksessa on ilmoitettava myös tämän yhteystiedot.

Asiamiehen on liitettävä kirjelmään valtakirja, ellei asiamies ole asianajaja tai julkinen oikeusavustaja.

Oikaisuvaatimukseen on liitettävä asiakirjat, joihin sen tekijä vetoaa vaatimuksensa tueksi, jollei niitä ole jo aikaisemmin toimitettu viranomaiselle.

Lisätietoja

Päätös on lainvoimainen oikaisuvaatimusajan jälkeen, ellei siihen ole haettu muutosta eikä sitä ole otettu ylemmän toimielimen käsiteltäväksi.

