

## Suomen tärkeimpiä yksityisiä tutkimusrahoittajia edustava Säätitöt ja rahastot ry pyytää eduskuntaa korjaamaan toisiolakia viivytyksettä

Läketieteellinen rekisteritutkimus Suomessa perustuu vuonna 2019 säädetyyn lakiin sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019, toisiolaki). Lain monista ansioista huolimatta se nyky muodossaan

- vaarantaa tutkimusyhteistyön,
- heikentää hoitotuloksia,
- pidentää tutkimusprosesseja,
- vaikeuttaa tutkijanurapolkuja,
- on ristiriidassa muiden maiden käytäntöjen kanssa,
- pahimmillaan vaarantaa suomalaisten mahdollisuuden saada uusimman tutkimukseen perustuvaa hoitoa.

Vastaavaa tietosuojan tulkintaa ei ole muualla Euroopassa. Lisäksi toisiolain suhde potilassuostumuksella tehtävään rekisteritutkimukseen on epäselvä.

Koska valtio on viimeisen kymmenen vuoden aikana voimakkaasti supistanut rahoitustaan lääketieteelliseen tutkimukseen, tiedettä rahoittavien yksityisten säätitöiden osuus alan tuesta on kasvanut jo ratkaisevaksi, lähes 90 miljoonaan euroon vuodessa. Toisiolain nykyinen soveltaminen uhkaa kuitenkin vähentää myös säätitöiden rahoituksen kohdentumista varsinaiseen tutkimukseen.

Suomen yliopistosairaalat sekä yli puolta miljoonaa ihmistä edustavat kansalais- ja potilasjärjestöt ovat jo esittäneet vetoituksen toisiolain muuttamiseksi. **Myös Säätitöt ja rahastot ry vetoaa eduskuntaan, jotta lainsäätäjät viivytyksettä valmistelee tarvittavat säädösmuutokset yhteiseksi hyväksi.**

Viittaamme taustaksi ja tarkemmiksi perusteluiksi

- Suomen yliopistosairaaloiden lausuntoon <https://www.hus.fi/ajankoh-taista/toisiolaki-vaarantaa-rekisteritutkimuksiin-perustuvan-hoidon-ja-eurooppalaisen> ja
- POTKA-verkoston lausuntoon <https://www.soste.fi/uutinen/potilasjarjestot-lainsaadannon-valuviat-eivat-saa-vaarantaa-potilaiden-mahdollisuutta-saada-uusimpaan-tutkimukseen-pohjautuvaa-hoitoa/>.

Helsingissä 15. kesäkuuta 2021

Säätitöt ja rahastot ry – Stiftelser och fonder rf

*Säätitöt ja rahastot ry on Suomen ainoa säätitöiden keskusjärjestö, johon kuuluvat kaikki Suomen tärkeimmät yksityiset apurahanjakajat. Sen 208 jäsentä tukee tiedettä, taidetta ja muuta yhteiskunnan kehittämistä yli puolella miljardilla eurolla vuodessa.*