



23.9.2002

Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 20.9.2002 klo 14.30 - 17

Paikka: Iso kokoushuone, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä: Martti Lindqvist pj (x)

Risto Pelkonen vpj (x)

jäsenet:

Sinikka Lyly (x)

Tarja Sipponen (x)

Markku Oinaala (x)

Tapio Tervo ()

Juha Metso ()

Helena Kääriäinen (x)

Marjatta Blanco Sequeiros (x)

Erik Anttinen (x)

Kaija Nojonen (x)

Pekka Louhiala ()

Raimo Lahti ()

Marita Liljeström ()

Anneli Sarvimäki (x)

Sirkku Eho (x)

Riitta Korhonen ()

Tuula Haatainen ()

Anne Huotari (x)

Jaana Ylä-Mononen ()

Ritva Halila, pääsihteeri (x)

Nina Lindqvist, os.sihteeri (x)

varajäsenet:

Kaisa-Sisko Määttä ()

Sirkka Puolanne ()

Pirjo Pyöriä ()

Erkki Torppa ()

Ritva Valavaara ()

Hannu Hausen ()

Vuokko Rauhala ()

Olavi Lindfors ()

Aira Pihlainen ()

Juhani Pietarinen ()

Martin Scheinin ()

Raimo Pekkanen (x)

Outi Viitaharju ()

Metropoliitta Leo ()

Pirjo-Riitta Antvuori ()

Saara Karhu ()

Pehr Löf ()

Merikukka Forsius ()

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenet tervetulleeksi kauden viimeiseen kokoukseen. Todettiin kokous päätösvaltaiseksi.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2002\Etpk4_02A.doc



3 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin.

4 Ilmoitusasiat

- ETENE:n vaihtumiseen liittyvät asiat: Seuraava ETENE on vielä nimitysvaiheeseen ja nimitettäneen syyskuun lopulla. Kriittistä keskustelua kokouksessa herätti nimitysten viivästyminen erityisesti TUKIJA:n osalta, jonka pitäisi voida pitää yllä ennalta ilmoitettuja työrutiineitaan.
- Puheenjohtajan ja pääsihteerin laatima lausunto terrorismia koskevista säännöksistä: Lausuntopyyntö ETENE:lle tuli kesäkuun puolivälissä ja määräaika lausunnon antamiselle oli elokuun alussa. ETENE:llä ei ollut tänä aikana lainkaan kokouksia. Lausunnossa painotetaan sitä, että neuvottelukunta ei ole käsitellyt lausuntopyyntöä vaan lausunnon ovat tehneet ETENE:n puheenjohtaja ja pääsihteerit.
- Pohjoismaiden Ministerineuvoston bioetiikkakomitea on kokoontunut 16.-17.9.2002 Kööpenhaminassa. Martti Lindqvist on komitean puheenjohtaja tämän vuoden, ja Suomesta kokoukseen osallistui myös TENK:n pääsihteerit Salla Lötjönen. Kokouksessa käsiteltiin mm. seuraavia asioita:
 - Bioetiikkakomitea on käynnistänyt kaksi vuotta sitten tutkimusprojektin bioetiikan lainsäädännöstä pohjoismaissa. Sitä koskevan raportin luonnoksen ovat laatineet Kööpenhaminan yliopiston rehtori Linda Nielsen sekä Berit Faber Tanskan eettisestä neuvostosta. Raportin tiivistelmä julkistetaan loka-kuussa 2002. Raportissa on vertailukelpoista tietoa bioetiikan kysymysten sääntelystä eri pohjoismaissa. Komitea tulee ilmeisesti jatkamaan tutkimustaan ns. kakkosvaiheeseen, missä syvennetään kysymyksenasettelua joidenkin erityisaiheiden osalta.
 - Pohjoismaiden bioetiikkakomitea järjestää seminaarin "Business and Bioethics" Haikon kartanossa Porvoossa 25.-26.11.2002. Seminaarissa käsitellään liike-elämän intressejä ja etiikkaa bioteknisen ja lääketieteellisen huipputeknologian käytössä.
 - 4.-8.3.2002 järjestetään Norjassa viiden päivän seminaari bioetiikan opetuksesta.
- ETENE ja TUKIJA ovat yhdessä tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK), biotekniikan neuvottelukunnan (BTNK), geenitekniikkalautakunnan (GTLK) sekä koe-eläintoiminnan yhteistyöelimen (KYTÖ) kanssa tehneet yhteisesitteen "Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa". Suomen- ja ruotsinkielinen esite on jaettu pöydälle (kokouksesta poissa olleille kokouspöytäkirjan liitteenä). Pääsihteeriltä saa tarvittaessa myös englanninkielisiä esiteitä.
- TENK, BTNK, ETENE ja TUKIJA tulevat järjestämään myös tutkimuksen rahoituksesta seminaarin Helsingissä 9.10. Kokous on osoittautunut hyvin suosituksi ja ilmoittautujia kokoukseen on ollut enemmän kuin mitä alun perin varattuun kokoustilaan sopi. Sen vuoksi kokous siirrettiin Meilahden teoreettisille laitoksille. Seminaarin ohjelma on ETENE:n www-sivuilla.

- TUKIJA järjestää seminaarin lääketieteellisestä tutkimuksesta eettisten toimikuntien jäsenille 25.9. Kokoukseen on kutsuttu osallistujia myös Lääkelaitoksesta ja TEO:sta.
- ETENE ja TUKIJA osallistuvat myös Turun kansainvälisille kirja- ja tiedemes-suille 4.10.2002. Tiedemessujen ohjelmassa on paneeli "Tutkimus ja etiikka - voiko tutkimukseen luottaa". Paneeliin osallistuvat ETENE:n puheenjohtaja sekä TUKIJA:sta professori Tapani Keränen ja dosentti Veikko Launis.
- ETENE:n saattohoitotyöryhmä ja lasten tutkimuksia käsittelevä työryhmä ovat valmistelemassa raporttejaan työstään. Raportit valmistunevat tämän syksyn ja seuraavan talven aikana.

5 ETENE:n kausijulkaisu

Kokoukseen osallistuville jaettiin siihen mennessä saadut kirjoitukset ETENE:n kausijulkaisuun. Osa sovitusta kirjoituksista on vielä tulematta.

Julkaisu valmistuu, kun kirjoitukset saadaan koottua yhteen. Kausijulkaisuun liitetään Laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä ETENE:n asetus ja sen muutokset, sekä ETENE:n antamat lausunnot.

Lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston (TUKIJA) toiminnan käynnistäminen on ollut tärkeä osa ensimmäisen ETENE:n toimintaa. Vaikka jaoston toiminnasta tehtäisiinkin erillinen julkaisu, myös ETENE:n kausijulkaisuun jaostosta tulee kirjoitus, mihin liitetään myös sen toimintakautensa aikana antamat lausunnot ja ohjeet.

Pääsihteeri pyysi neuvottelukunnan jäsenten kommentteja omaan kirjoitukseensa ETENE:n kokouksista ja työryhmistä.

6 Kesäseminaarin jatkoprosessointi

ETENE:n puheenjohtajan alustava yhteenveto kesän seminaarin keskeisistä asioista jaettiin kokoukseen osallistuville. Kokoukseen osallistuville oli jaettu myös alustajien tiivistelmät esityksistään. Keskusteltuaan asiasta neuvottelukunta päätti yksimielisesti, että vanha ETENE prosessoi kesäseminaarin aiheesta julkaisun toimikautensa päätteeksi.

Kokouksessa keskusteltiin seminaarin kattaman alueen monitahoisuudesta ja siihen liittyen hankaluudesta ratkaista, mitä raportissa tulisi ensisijaisesti painottaa.

Julkaisussa toivottiin esitettävän jatkopohdintoja siitä ristiriidasta, mikä ilmenee esimerkiksi julkisessa keskustelussa vedottaessa epämääräisesti hoitojen kalleuteen. Ehdotettiin myös julkaisun otsikon tarkistusta. Mikäli otsikossa painotetaan kalliita hoitoja, liukuu keskustelu helposti liian yksipuolisesti talouden etiikkaan. Seminaarissa pohdittiin rahan ja etiikan keskinäistä suhdetta. Hoidon hinnan tulisi vaikuttaa siihen, että entistä tarkemmin ajateltaisiin potilaan hoitoa eettisestä näkökulmasta eikä sen suinkaan tulisi johtaa etiikan ohentumiseen. Eettiset kysymykset tulee tunnistaa ja ottaa esiin myös yksilötasolla ja yksittäisissä hoitoratkaisuissa.

Rajallisten resurssien maailmassa on tärkeää, ettei eettinen keskustelu juutu vain rahaan ja sen puutteeseen liittyviin asioihin. Seminaarissa tuli hyvin esiin kuitenkin myös se, että monipuolinen kustannusten selvitys on tärkeää, sillä alun perin halvalta

tuntuva vaihtoehto voikin osoittautua kalliiksi, kun selvitetään esimerkiksi laajan seulonnan liitännäiskustannuksia.

Kokouksessa keskusteltiin myös terveydenhuollon kokonaisrahoituksesta sekä rahan ohjauksen tärkeydestä. Rahan puute ei saa olla esteenä potilaiden hoitamiselle. Kalliita hoitoja tulisi tarkastella myös hyödyn näkökulmasta. Samalla on muistettava, että myös näennäisesti halpa hoito voi tulla kalliiksi. Keskustelussa painotettiin lisäksi, että potilaan kokemaan hoitoon vaikuttavat myös monet muut tekijät kuin hoidon rahallinen kustannus.

Alueellinen epätasa-arvo on kasvamassa. Viimeaikaista keskustelua ovat sävyttäneet Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) ongelmat. Julkisessa keskustelussa on nähtävissä vastakkainasettelua pääkaupunkiseudun ja muun maan välillä. Julkinen keskustelu tuottaa kansalaisille ahdistusta ja pelkoa hoidotta jäämisestä, kun julkisuuteen on tuotu esiin toiminnan leikkaukset HUS:issa. Tällä hetkellä tehdään selvitystä hoidon kustannuksista eri puolilla Suomea. Kustannusten suuruuden lisäksi pitäisi arvioida sitä, mitä näillä kustannuksilla saadaan. Terveysyöty ei ole pelkästään rahallista hyötyä. Myöskään hoitoa ei voi arvioida pelkästään rahallisista lähtökohdista. Hyöty on vain yksi terveydenhuollon mittari.

On tärkeää painottaa myös sitä, että kaikki yhteiskunnan arvot ovat myös osa terveydenhuollon arvoja.

Todettiin, että vanhalla neuvottelukunnalla on seminaarista hyvä pohja-aineisto josta työ voidaan tehdä loppuun. Puheenjohtaja ja pääsihteeri työstävät yhteenvetoa edelleen ja se lähetetään neuvottelukunnalle vielä luettavaksi ja kommentoitavaksi.

7 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

TUKIJA:n työryhmä on valmistellut muistion DNA-näytteiden käytöstä epidemiologisissa tutkimuksissa (lähetetään kokouspöytäkirjan liitteenä). Tässä muistiossa selvitetään perusteellisesti nykyistä tilannetta sekä ehdotetaan lainsäädännön tarkistusta, koska tutkimuslaki ja viime vuonna voimaan tullut kudoslaki eivät sovellu suuriin epidemiologisiin tutkimuksiin. Muistio on tarkoitettu siksi viedä eteenpäin myös lainvalmistajille.

TUKIJA on suunnitellut myös oman kausijulkaisun kokoamista sidosryhmille. Julkaisu sisältää yhteenvetoon ensimmäisen kauden toiminnasta. Lisäksi siihen kootaan TUKIJA:n valmistelemaat ohjeet ja lausunnot.

8 Muut asiat

Muistutettiin vielä vanhan ja uuden ETENE:n yhteiskokouksesta 8.10.2003 klo 12-14. Uusi ETENE kokoontuu ensimmäiseen kokoukseensa samana päivänä klo 14.30-17.

9 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti neuvottelukuntaa hyvästä yhteistyöstä sekä innostavasta keskustelusta. Hän kehotti jäseniä jatkossakin keskusteluun ja kuunteluun. Puheenjohtaja muistutti, että jäsenet ja varajäsenet voivat olla ylpeitä ainutlaatuisesta asemastaan

osana ensimmäisen ETENE:n tarinaa ja prosessia. Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.30.

Kokouksen puolesta

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri