



*Riksomfattande etiska delegationen*  
**inom hälso- och sjukvården (ETENE)**  
**och den medicinska forskningsetiska**  
**sektionen (TUKIJA) inom ETENE**



ISBN 952-00-1824-7 (inh.)  
ISBN 952-00-1825-5 (PDF)  
ISSN 1458-6193

Layout: AT-Julkaisutoimisto Oy  
Tryckeri: Kirjapaino Keili Oy, Vanda 2005



## Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) och den medicinska forskningsetiska sektionen (TUKIJA) inom ETENE

---

Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE) grundades 1998 genom lagen om patientens ställning och rättigheter (ändring 330/1998 15.5.1998). Innan ETENE grundades, fördes en omfattande diskussion i riksdagen om betydelsen, uppgifterna och målen för ett sådant multiprofessionellt forum. Den snabba medicinska och tekniska utvecklingen sedan slutet av det senaste millenniet, det ökande utbudet av olika undersökningar och behandlingar, de begränsade resurserna, internationaliseringen och många andra snabba förändringar i hela det moderna samhället har ökat behovet av att grunda en tvärsektorieell och multiprofessionell delegation för etiska frågor.

Förordningen om en riksomfattande etisk delegation inom hälso- och sjukvården (494/1998 26.5.1998) bestämmer delegationens uppgifter och sammansättning. Delegationen har en ordförande och en vice ordförande samt högst 18 övriga medlemmar som var och en har en personlig suppleant. Medlemmarna representerar dem som anlitar och organiserar hälsovårdens tjänster, yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården samt representanter för juridik, medicin, hälsovetenskap och etisk forskning. Enligt förordningen ska minst fyra av delegationens medlemmar utses bland riksdagsledamöterna.

Statsrådet utser delegationen för fyraårsperioder. Delegationens uppgift är att behandla etiska frågor inom hälsovården och patientens ställning på ett principiellt plan. Den ska också väcka samhällsdebatt om hälsovårdens etik. Delegationen ger sakkunnighjälp då lagar om hälsovården bereds. Den insamlar och förmedlar information om hälsovårdsetiska frågor och om den internationella etiska hälsovårdspolitiska diskussionen. ETENE följer utvecklingen inom hälsovård och teknik ur ett etiskt perspektiv. Den kan avge utlåtanden och rekommendationer och komma med initiativ i frågor som den anser vara viktiga. Delegationen är ett diskussionsforum och fattar inga beslut.

---

ETENE sammankommer 6 gånger per år. Dessutom har delegationen årligen arrangerat interna endagsseminarier. Delegationen kan tillsätta sektioner och arbetsgrupper för att behandla särskilda etiska frågor. ETENE samarbetar med de andra nationella etiska delegationerna i Finland bl.a. genom att ordna gemensamma utbildningsseminarier och genom att utge gemensamma publikationer. ETENE arbetar också tillsammans med andra hälsovårdsorganisationer, fackorganisationer, sjukvårdsdistrikt, universitet, länsstyrelser m.m. inom sjukvården samt organiserar olika former av utbildning. Delegationens webbsida finns på adressen <http://www.etene.org/r/>. På nätet finns ETENE:s mötesprotokoll, utlåtanden, publikationer och kontaktuppgifter till andra som verkar inom samma område som ETENE. Delegationen har också samarbete med de nationella etiska kommittéerna i andra länder.

Centrala frågor i ETENE:s arbete är hur väl patienternas rättigheter tillgodoses i praktiken samt överhuvudtaget frågor om rättvisa och människovärde inom hälsovården. Dessutom har ETENE ofta tagit upp frågor om vård vid livets slut och inför döden, om den mentala hälsan och särskilt om gränsdragningen mellan individens rätt att bestämma över sig själv och utsatthet hos personer med mental sjukdom och missbruksproblem. Också frågor kring ny teknik och undersökningsmetoder har varit viktiga ämnen på ETENE s dagordning.

## ETENE:s medicinska forskningsetiska sektion (TUKIJA)

---

Den medicinska forskningsetiska sektionen (TUKIJA) inom ETENE har i uppgift att bedöma de etiska synpunkterna i internationella kliniska läkemedelsprövningar av multicentertyp och att komma med utlåtanden om dessa. TUKIJA kan också överföra den etiska bedömningen av prövningsprotokoll till sjukvårdsdistriktens etiska kommittéer. TUKIJA ska också stödja de regionala etiska kommittéerna i principiella etiska frågor om medicinsk forskning inom hälso- och sjukvården samt hjälpa till med att ordna utbildning tillsammans med de regionala etiska kommittéerna. TUKIJA står som samarbetspartner då det arrangeras utbildning för medlemmarna i olika etiska kommittéer, forskare och andra personer som arbetar inom medicinsk forskning.

Den medicinska forskningsetiska sektionen TUKIJA består av ordförande, vice ordförande och nio ordinarie medlemmar. Varje medlem har en personlig suppleant. Medlemmarna representerar den medicinska forskningen, olika medicinska specialiteter, genforskning, epidemiologi, juridik och etik samt patienter. TUKIJA har en sektionssekreterare.

TUKIJA sammanträder en gång i månaden; på webbsidan (<http://www.etene.org/r/tukija/>) anges mötesdagarna. Här finns också en förteckning över sista inlämningsdagen till TUKIJA för begäran om utlåtande och om preliminär bedömning av kliniska prövningar. På webbsidan finns också anvisningar för hur ansökningsblanketterna för dessa skall ifyllas samt kontaktuppgifter till sjukvårdsdistriktens etiska kommittéer, annan aktuell information om TUKIJA:s arbete och om principiella frågor i medicinsk forskning.



## ETENE 1.10.2002–30.9.2006

### Ordförande

Paula Kokkonen  
Vicehäradshövding  
Biträdande stadsdirektör  
Helsingfors

### Vice ordförande

Leena Niinistö  
Överläkare  
Katrinesjukhuset, Vanda

### Generalsekreterare

Ritva Halila  
Med dr, specialist i barnsjukdomar  
[ritva.halila@stm.fi](mailto:ritva.halila@stm.fi)

En förteckning över medlemmarna och suppleanterna i ETENE finns på webbsidan <http://www.etene.org/r/medlemmar.shtml>

Protokollen över ETENE:s möten och rapporterna från ETENE:s arbetsgrupper finns på webbsidan <http://www.etene.org/r/dokument.shtml>. Allmänheten kan kontakta ETENE direkt per e-post via respons på webben <http://www.etene.org/r/feedback.shtml>

---

## TUKIJA 1.10.2002–30.9.2006

### Ordförande

Raimo Pekkanen  
Förvaltningsråd, jur. dr.  
Esbo

### Vice ordförande

Helena Kääriäinen  
Professor  
Åbo universitet

### Sektionssekreterare

Outi Konttinen  
SVM  
[outi.konttinen@stm.fi](mailto:outi.konttinen@stm.fi)

En förteckning över medlemmarna och deras suppleanter i TUKIJA finns på webbsidan [http://www.etene.org/tukija/tukija\\_jasenet.shtml](http://www.etene.org/tukija/tukija_jasenet.shtml).

Rapporter, instruktioner, rekommendationer och publikationer som utgivits av TUKIJA finns på webbsidan [http://www.etene.org/r/tukija/tukija\\_dokumenter.shtml](http://www.etene.org/r/tukija/tukija_dokumenter.shtml). Förhandsanmälningar om kliniska provningar skickas till TUKIJA per e-post på adressen [etene@stm.fi](mailto:etene@stm.fi).

## Publikationer från ETENE

Seminarierapporter publicerade av ETENE:

- Oikeudenmukaisuus ja ihmisarvo suomalaisessa terveydenhuollossa.*** (2001) Social- och hälsovårdsministeriets utredningar ISSN 1236-2115; 2001;1 ISBN 952-00-0913-2 (Jämlikhet och människovärde inom den finska hälso- och sjukvården). På finska, sammandrag på svenska.
- Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa.*** (2002) ETENE-publikationer ISSN 1458-6193;4 ISBN 952-00-1086-6. (Etiska frågor inom hälso- och sjukvården i samband med död). På finska, sammandrag på svenska.
- Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena.*** (2003) ETENE-publikationer ISSN 1458-6193;6 ISBN 952-00-1269-9 (Priset på vård och jämlikhet i vården en etisk utmaning för hälso- och sjukvården). På finska, sammandrag på svenska.
- Autonomia ja heitteillejätö – eettistä rajankäyntiä.*** (2004) ETENE- publikationer ISSN 1458-6193;10 ISBN 952-00-1458-6 (Autonomi och utsättande och övergivande – etisk gransdragnig). På finska, sammandrag på svenska.
- Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa.*** (2005) ETENE-publikationer ISSN 1458-6193;11 ISBN 952-00-1642-2 (Multikulturalism inom hälso- och sjukvården i Finland) På finska, sammandrag på svenska.

Gemensamma etiska principer inom hälsovården:

- Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet.*** (2001) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;1 ISBN 952-00-1076-9
- Gemensam värdegrund, gemensamma mål och gemensamma principer för hälso- och sjukvården.*** (2001) ETENE-julkaisuja ISSN 1458-6193;2 ISBN 952-00-1077-7
- Shared Values in Health Care, Common Goals and Principles.*** (2001) ETENE-julkaisuja. ISSN 1458-6193;3 ISBN 952-00-1078-3

Övriga publikationer och rapporter:

- Eettisyyttä terveydenhuoltoon. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998–2002.*** (2003) ETENE-publikationer ISSN 1458-6193;5 ISBN 952-00-1257-5 (Etik i hälso- och sjukvården. Riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården 1998–2002). På finska, sammandrag på svenska
- TUKIJA 1999–2002. ETENE/Lääkietieteellinen tutkimuseettinen jaosto.*** (2003) ETENE-publikationer ISSN 1458-6193;7 ISBN 952-00-1299-0 (TUKIJA 1999–2002. ETENE/Den medicinska forskningsetiska sektionen. Periodisk publikation). På finska, sammandrag på svenska
- Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (ETENE) muistio.*** (2004) ETENE-publikationer ISSN 1458-6193;8 ISBN 952-00-1435-7
- Vård i livets slutskede – Promemoria utgiven av riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvården (ETENE).*** (2004) ETENE-publikationer ISSN 1458-6193;9 ISBN 952-00-1436-5

Publikationer utgivna gemensamt av de etiska delegationerna i Finland

- Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa – Etisk utvärdering av forskning i Finland.*** (2002) ISBN 952-442-966-7
- Ethics Evaluation of Research in Finland.*** (2002) ISBN 952-442-967-5
- Ihmisen kantasolut, kloonauus ja tutkimus.*** (2003) ISBN 952-442-678-1
- Human stem cells, cloning and research.*** (2005) ISBN 952-00-1817-4



Riksomfattande etiska delegationen  
inom hälso- och sjukvården (ETENE)  
Social- och hälsovårdsministeriet  
Kyrkogatan 14, Helsingfors  
PB 33, FI-00023 Statsrådet  
Tfn. +358 (0)9 160 01 (växel)  
Fax: +358 (0)9 160 74312  
e-post: [etene@stm.fi](mailto:etene@stm.fi)  
Internet: [www.etene.org/r/](http://www.etene.org/r/)

Generalsekreterare Ritva Halila  
Tfn. +358 (0)9 160 73834  
e-post: [ritva.halila@stm.fi](mailto:ritva.halila@stm.fi)

Sektionssekreterare Outi Konttinen  
Tfn. +358 (0)9 160 73147  
e-post: [outi.konttinen@stm.fi](mailto:outi.konttinen@stm.fi)

Sekreterare Nina Lindqvist-Wheatley  
Tfn. +358 (0)9 160 74357  
e-post: [nina.lindqvist-wheatley@stm.fi](mailto:nina.lindqvist-wheatley@stm.fi)

**ISSN 1458-6193**

**ISBN 952-00-1824-7 (inh.)**

**ISBN 952-00-1825-5 (PDF)**