



12.2.2002

Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	12.2.2002 klo 14.30		
Paikka	Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki		
Läsnä:	Martti Lindqvist pj	(x)	
	Risto Pelkonen vpj	(x)	
	jäsenet:		varajäsenet:
	Sinikka Lylys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä ()
	Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne ()
	Markku Oinaala	(x)	Pirjo Pyöriä ()
	Tapio Tervo	(x)	Erkki Torppa ()
	Juha Metso	()	Ritva Valavaara ()
	Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen ()
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala ()
	Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors ()
	Kaija Nojonen	(x)	Aira Pihlainen ()
	Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen ()
	Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin ()
	Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen ()
	Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju ()
	Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo ()
	Riitta Korhonen	(x)	Pirjo-Riitta Antvuori ()
	Tuula Haatainen	()	Saara Karhu ()
	Anne Huotari	()	Pehr Löw ()
	Jaana Ylä-Mononen	()	Merikukka Forsius ()
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)	
	Nina Lindqvist, os.sihteeri	(x)	

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist avasi kokouksen ja toivotti ETENE:n jäsenet tervetulleiksi ensimmäisen ETENE:n viimeisen toimintavuoden ensimmäiseen kokoukseen. Hyväksyttiin kokouskutsu esityslistaksi. Markku Oinaala ilmoitti itsensä jääviksi kohdan 9 käsittelyyn ETENE:n logon suunnittelua koskevalta osalta.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin pienin korjauksin.



3 Ilmoitusasiat

- Koululaisen terveydenhuolto –konsensuskokouksen loppuraportti on lähetetty kokouspostin mukana ETENE:n jäsenille.
- Helena von Troilin toimittama raportti The Use of Transgenic Animals in Medicine on lähetetty kokousmateriaalin mukana
- Pekka Louhiala on väitellyt tohtoriksi Walesissa aiheesta ”Preventing Intellectual Disability: Ethical Issues”. Väitöskirjan abstrakti jaettiin kokoukseen osallistuville (kokouksesta poissaoleville liitteenä). ETENE onnittelee uutta tohtoria.
- Helena Kääriäisen kirja ”Sinun GEENIT ja minun” on ilmestynyt myös viime viikolla. Kirja on perinnöllisyyttä käsittelevä kirja, joka on kohdistettu perhettä suunnitteleville. Kirjan on julkaissut WSOY, ja sitä on myytävänä kirjakaupoissa.
- Geenit ja arvot –seminaari pidettiin lauantaina 9.2.2002 Hanasaassa. ETENE:stä oli paikalla vpj Risto Pelkonen sekä Tarja Sipponen, Helena Kääriäinen, Markku Oinaala, varajäsenistä Aira Pihlainen sekä pääsihteeri Ritva Halila ja TUKIJA:n sihteeri Outi Konttinen. Kokous oli varsin tiivis, eikä aikaa keskusteluun jäänyt kovinkaan paljon. Kokouksesta julkaistaan jälkepäin yhteenveto, jonka pohjana tulevat olemaan Juha Räikän ja Kaija Rossin kokoama kirja ”Geenit ja arvot” sekä seminaarissa käyty keskustelu.
- Kirkkokatu 14:n ensimmäinen kerros menee remonttiin todennäköisimmin huhtikuun alussa. ETENE siirtyy siksi ajaksi osoitteeseen Sörnäisten rantatie 33 (6. krs). ETENE:n puhelinnumerot, faksinumero sekä sähköpostiosoitteet säilyvät ennallaan. ETENE:n huhtikuun kokousta ei todennäköisimmin voida pitää Kirkkokadulla.
- Kansallisen terveystieteen konsensuskokous pidetään 9.4.2002 Dipolissa, Espoossa. Kokoukseen voidaan ottaa 350 henkeä. Työryhmän jäseniä sekä asiantuntijoita on yhteensä 170, joten muita on kutsuttu yksittäin sieltä täältä. ETENE:stä kokoukseen osallistuu pj, vpj ja pääsihteeri. Lisäksi muuta kautta on kutsun saanut useampi ETENE:n jäsen.
- ETENE:llä ja TUKIJA:lla oli yhteiskokous Tutkimuseettisen neuvottelukunnan, Biotekniikan neuvottelukunnan ja geenitekniikan lautakunnan kanssa 12.12.2001. Tässä kokouksessa neuvottelukunnat suunnittelivat tutkimuksen rahoitukseen liittyvää eettistä problematiikkaa koskevaa seminaaria, josta alustava ohjelma jaettiin pöydälle.
- Professori Rinteen tutkimuksiin ja niiden rahoitukseen liittyvä oikeustapaus on herättänyt paljon julkista keskustelua. Viime aikoina on tullut esiin Rinteen Parkinsonin tautia koskeviin tutkimuksiin liittyen tutkimuspotilaiden huonoa kohtelua, tiedottamisen puutetta sekä myös monissa tilanteissa tutkimuksiin liittyvää hoidon aloituksen viivästyistä. ETENE:n pääsihteeri on ollut asian tiimoilta median haastateltavana. On myös kysytty, onko ETENE antanut tai

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2002\Etpk1_02f.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-16001
Suorapuhelin: 09-160 3834
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi
X400:

antamassa asiasta kannanottoa. TENK on ehdottanut asiasta teemaa Lääkäripäiville vuonna 2003. Ohjelmaehdotukset on lähetettävä Lääkäriliittoon helmikuun loppuun mennessä. Pääsihteeri hoitaa asiaa TENK:n pääsihteerin kanssa. Ehdotettiin ohjelmaa tutkittavan oikeuksista sekä hyvästä kliinisestä tutkimuksesta.

- Turun kirjamesut ovat pyytäneet ETENE:ä ja TENK:iä esiintymään Turun kirjamesuille. TENK:n pääsihteeri Salla Lötjönen selvittää asiaa. Ehdolla on ollut mm. yhteinen posterit muiden neuvottelukuntien kanssa.
- Itä-Suomen lääninhallitus on antanut lausunnon Kuopiossa kesällä 2001 tapahtuneisiin poikien ympärileikkaustapauksiin. Ympärileikkaukset tehnyt lääkäri on saanut lääninhallitukselta asiasta huomautuksen.
- Hallitusneuvos Eija Koivuranta esitteli viime viikolla ilmestynyttä raporttia terveydenhuollon pakkotoimista. Se jaettiin kokouksessa ETENE:n jäsenille. Raportti käsittelee pakkotoimia potilaan ja asiakkaan kannalta. Raportissa arvioidaan kehitysvammahuollossa sekä päihdehuollossa esiintyviä pakkotoimiin johtavia tilanteita, niiden hyväksyttävyyttä sekä sitä, miten ja missä tilanteissa pakkotoimet ovat yksilöä suojaavia ja milloin jopa perusoikeuksien vastaisia. Lainsäädäntö asiassa on monin kohdin puutteellista tai väljää. Raportissa ehdotetaan lain kohtien täsmentämistä mielenterveyshoidon pakkosäädösten tapaan. Eija Koivuranta toivoi raportin antavan pohjan yleiselle keskustelulle. Hän toivoi palautetta myös ETENE:stä.
- Kokoukselle jaettiin kaksi matkaraporttia. Pääsihteeri ja Terhi Hermansson osallistuivat Euroopan neuvoston bioetiikan johtoryhmän kokoukseen Kyproksella 13.-16.11.2001. Pääsihteeri ja Salla Lötjönen TENK:istä osallistuivat Brysselissä 24.-25.1.2002 järjestettyyn kokoukseen European Conference on Clinical Research in Children.

4 Seuraava kokous

Kansallisen terveysprojektin konsensuskokouksen vuoksi seuraava ETENE:n kokous pidetään aikaisemmista suunnitelmista poiketen torstaina 4.4.2002 klo 14.30-17.

5 Seminaariraportti 2001

ETENE:n vuoden 2001 seminaariraportti ”Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa” on ilmestynyt uudessa ETENE:n julkaisusarjassa. Julkaisusarjan kolme ensimmäistä numeroa (Terveydenhuollon yhteiset eettiset periaatteet suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi) ovat vielä painossa ja ilmestyvät ensi viikolla. Syy siihen, että seminaariraportti ilmestyi ennen yhteisiä eettisiä periaatteita, oli ohjeisiin liittyvä julkaisusarjan ulkoasun suunnittelu sekä käännöstyön hankaluudet. Kuolemaa koskevan seminaariraportin julkaisemisesta pidettiin lehdistötilaisuus 12.2. klo 12. Tilaisuudessa olivat ETENE:n edustajina läsnä Martti Lindqvist, Risto Pelkonen, Ritva Halila sekä Raimo Lahti. Julkistamistilaisuudessa keskustelu oli

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2002\Etpk1_02f.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-16001
Suorapuhelin: 09-160 3834
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi
X400:

vilkasta. ETENE:n julkaisu sai varsin paljon huomiota myös päivän ajankohtaislähetyksissä ja lehdistössä.

ETENE:n perustama saattohoitotyöryhmä on kokoontunut kahdesti. Pääsihteeri esitteli ETENE:n kokoukselle työryhmässä laaditun muistion. Työryhmä ehdottaa, että ETENE alkaisi laatia saattohoito-ohjeita. Se esittää myös lisäjäsenien ottamista työryhmään. Lisäksi työryhmä ehdottaa, että rungon valmistuttua järjestetään kuulemistilaisuus, johon voitaisiin kutsua paitsi eri ammattiryhmien edustajia myös useiden potilasjärjestöjen edustajia.

ETENE esitti toivomuksen, että työryhmään valittaisiin jäsenet ns. ”sammakkoperspektiivistä” eli käytännön työstä. Saattohoidosta kokemusta omaavien hoitajien edustusta pidettiin tärkeänä. Ehdotettiin myös saattohoitokäsitteen määrittelyä sekä juridisten kysymysten avaamista (esim. omaisen ja läheisen määrittelyä). Omaisten, erityisesti lasten huomioimista toivottiin ohjeissa. Saattohoidon ohjeiden suuntaamista mahdollisimman lähelle käytäntöä pidettiin tärkeänä.

6 Yhteiskokous VANE:n kanssa

ETENE:lle on lähetetty kokousmateriaalin mukana Ritva Halilan ja VANE:n suunnittelijan Sari Loijaksen tekemä seminaariohjelma. Seminaari on suunniteltu pidettäväksi Säätytalolla Helsingissä 29.5.2002. Ajatuksena on saada sekä ETENE:n että VANE:n näkökulmia siihen, miten vammainen on otettu huomioon terveydenhuollossa.

ETENE piti ongelmallisena, että suurille kysymyksille oli varattu varsin vähän aikaa. Tämän vuoksi ETENE ehdotti, että kärsimystä käsittelevää osaa pidennettäisiin ja jotain muuta vähennettäisiin (esim. pakkotoimia ei käsiteltäisi tässä seminaarissa). Kokous ehdotti Sinikka Lylyksen ottamista alustajaksi kärsimystä käsittelevään osaan. Pekka Louhiala on paneutunut vammaisuuden ehkäisyyn eettiseen problematiikkaan. Siksi myös häntä ehdotettiin mukaan alustajaksi.

Kokouksen kohderyhmää pohdittiin, ja ehdotettiin että kokoukseen kutsuttaisiin ensisijaisesti ETENE:n ja VANE:n jäsenet ja varajäsenet.

7 Tieteen päivät 2003

ETENE:n pääsihteeri on yhdessä TENK:n pääsihteerin kanssa laatinut ehdotuksen neuvottelukuntien yhteisestä ohjelmasta tieteen päiville tammikuussa 2003. Asiasta on sovittu Biotekniikan neuvottelukunnan, geenitekniikkalautakunnan, Tutkimus-eettisen neuvottelukunnan sekä ETENE:n ja TUKIJA:n yhteiskokouksessa joulukuussa 2001. Tieteen päivien otsikot ovat varsin yleisiä. Ne tullaan sovittelemaan muuhun ohjelmaan. Pääsihteeri ja TENK:n pääsihteeri hoitavat asiaa eteenpäin.

8 Kesän 2002 seminaari

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2002\Etpk1_02f.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-16001
Suorapuhelin: 09-160 3834
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi
X400:

Kesäseminaarin aiheeksi sovittiin ”Tasavertaisuus ja hoitojen hintaan liittyvät eettiset valinnat suomalaisessa terveydenhuollossa”. Lääketieteen kehittyessä yhä enemmän voidaan hoitaa pitää hengissä yhä enemmän ihmisiä yhä kalliimmilla kustannuksilla. Rajallisten resurssien vallitessa pitää kysyä, voidaanko kaikki hoitaa, ja millaisten valintojen eteen joudutaan sen suhteen, kuka saa hoitoa ja kuka ei. Onko kaikkien sairauksien hoito lähes piittaamatta kustannuksista tasa-arvoista, mahdollista ja/tai järkevää? Kalliisiin hoitoihin ja harvinaisiin sairauksiin liittyy hyvin paljon emootioita. Siksi ne ovat tabuja ja niistä on vaikeaa keskustella tai järkevästi arvioida eri vaihtoehtoja. Mitä enemmän kalliita hoitoja tulee käytäntöön, sitä tärkeämpää on keskustella myös arvoasetelmista suhteessa superkalliisiin hoitoihin.

Pääsihteeri ja puheenjohtaja laatii seuraavaan kokoukseen luonnoksen kesäseminaarin sisällöksi ja rakenteeksi.

9 Vuoden 2002 muita asioita:

- Logo: Henna Oinaalan kolmesta ehdotuksesta parhaimmalta tuntui ehdotus no 3. ETENE toivoi tähän ehdotukseen hieman vielä muutoksia tekstin ja taustaväriin suhteen. Pääsihteeri keskustelee Henna Oinaalan kanssa ja tuo seuraavaan ETENE:n kokoukseen lopullisen ehdotuksen.
- Taideteollisen korkeakoulun tarjous nähtiin liian suurisuuntaisena ja kalliina. Siksi se päätettiin hylätä.
- ETENE:n ensimmäisestä nelivuotiskaudesta tehtävän kirjan suunniteltiin sisältävän ETENE:n antamat kannanotot, katsauksen kokouksissa käsiteltyihin keskeisiin asioihin ja niistä käytyihin keskusteluihin. Kirja voisi sisältää myös ETENE:n jäsenten kuvausta kuluneesta kaudesta, eettisestä keskustelusta ja ajatuksista, joita toimintakaudesta on painunut mieleen. Kirjan on ajateltu olevan paitsi ns. kausikertomus myös ensimmäisen ETENE:n ”perintö” tuleville neuvottelukunnille. Jäseniltä otetaan mielellään kirjoituksia tähän julkaisuun. Sinikka Lylys sekä Pekka Louhiala ilmoittautuivat vapaaehtoisiksi kirjoittajiksi. Puheenjohtaja ja pääsihteeri tuovat seuraavaan kokoukseen ehdotuksen kirjan pääsisällöksi.

10 Etiikan opetus

Päätettiin tuoda seuraavaan kokoukseen ehdotus lähetekirjeestä, jolla Tiina Karjalaisen ja Pilvi Hämäläisen etiikan opetuksesta tekemä yhteenveto jaetaan terveydenhuollon oppilaitoksiin. Etiikan opetuksesta on Pohjoismaiden ministerineuvoston bioetiikkakomitea tekemässä myös seminaarijulkaisua, ja syksyllä 2002 Pohjoismaiden ministerineuvosto on suunnittelemassa etiikan opetuksesta seminaaria. On mahdollista, että se tullaan pitämään Suomessa.

11 Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto

K:\DATA\TEKSTIT\RHAL\ETENE\Kok2002\Etpk1_02f.doc



Postiosoite: Pl 33, 00023 Valtioneuvosto
Käyntiosoite: Kirkkokatu 14 Helsinki

Puhelin: 09-16001
Suorapuhelin: 09-160 3834
Telekopio: 09-160 4312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi
X400:

Lääketieteellisessä tutkimuseettisessä jaostossa on pohdittu tutkimuslain soveltuvuutta suuriin epidemiologisiin tutkimuksiin ja niiden sisältämiin tutkimusnäytteisiin. Tähän tarvinnee uutta lainsäädäntöä.

12 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja Martti Lindqvist päätti kokouksen klo 17.00

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

