



Ritva Halila

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika	4.4.2002 klo 14.30-17		
Paikka	Kokoushuone Meritulli, STM, Meritullinkatu 8, Helsinki		
Läsnä:	Martti Lindqvist pj	(x)	
	Risto Pelkonen vpj	()	
	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	(x)	Ritva Valavaara ()
	Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen ()
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Vuokko Rauhala ()
	Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors ()
	Kaija Nojonen	()	Aira Pihlainen ()
	Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen ()
	Raimo Lahti	(x)	Martin Scheinin ()
	Marita Liljeström	()	Raimo Pekkanen ()
	Anneli Sarvimäki	(x)	Outi Viitaharju ()
	Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo ()
	Riitta Korhonen	()	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 osanottajat lämpimästi tervetulleiksi ensimmäisen ETENE:n kolmanneksi viimeiseen varsinaiseen kokoukseen.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin korjauksitta.

3 Esityslistan hyväksyminen

Hyväksyttiin.



4 Ilmoitusasiat

- Oikeuskansleri Paavo Nikulan kannanotto Down-seulonnoista on lähetetty ETENE:n jäsenille. Kannanotossaan oikeuskansleri on viitannut myös asian käsittelyyn ETENE:ssä.
- VANE:n ja ETENE:n yhteisseminaarin ohjelma on jaettu ETENE:n jäsenille kokouspostin mukana. Seminaari pidetään aiemmasta ilmoituksesta poiketen Valkeassa Talossa Haagassa. ETENE:n jäsenet (ja varajäsenet) ovat seminaariin tervetulleita. Pääsihteerille voi ilmoittaa toiveita kutsuttavista.
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri järjestää 14.-15.5.2002 Oulussa seminaarin tutkimuseetiikasta. Kokouksen ohjelma on lähetetty tiedoksi ETENE:n jäsenille kokouspostissa.
- Yhteiset eettiset periaatteet ilmestyivät helmikuussa 2002. Periaatteet on lähetetty ETENE:n jäsenille, lisää saa Ninalta. Ohjeet on jaettu lääkärikunnalle lääkirilehden ja hoitajille TEHY-lehden liitteenä. Molempien lehtien kyseisessä numerossa oli myös asiaa käsittelevä pääkirjoitus.
- Pohjoismainen bioetiikkakomitea kokoontui uudella ja vanhalla kokoonpanolla yhteiseen kokoukseen helmikuussa Kööpenhaminassa. Martti Lindqvist toimii bioetiikkakomitean puheenjohtajana vuonna 2002. Toinen komitean suomalainen jäsen on TENK:n pääsihteeriksi Salla Lötjönen. Bioetiikkakomitea järjestää seminaarin aiheesta Business and Bioethics 25.-26.11.2002 Porvoossa. Maaliskuussa 2003 järjestetään pidempi seminaari bioetiikan opetuksesta. Komitean toimeksiannosta tehdään myös vertailevaa selvitystä bioetiikan aluetta koskevasta tai sivuavasta lainsäädännöstä pohjoismaissa. Selvityksen ensimmäisen vaiheen pitäisi valmistua tämän vuoden kesäkuuhun mennessä. Jatkotyön edistymistä seuraa Suomesta Salla Lötjönen. Bioetiikkakomitean sihteeriksi on valittu 1.2. lähtien kolmivuotiskaudeksi Helena von Troil. Hallinnollisesti sihteeristö on sijoitettu Helsingissä toimivan Tieteellisten Seurain valtuuskunnan yhteyteen.
- TENK julkaisi 3.4. uudet tutkimuseettiset ohjeet. Samaan aikaan julkaistiin myös kirja ”Tutkijan eettiset valinnat”, joka hankitaan myös ETENE:lle. Tutkimuseettisten ohjeiden julkistaminen ja tutkimusinstituuttien, yliopistojen ja korkeakoulujen allekirjoitustilaisuus herätti ansaittua huomiota maamme tiedotusvälineissä.
- Pääsihteeriksi osallistui CIOMS:in tutkimuseettisten ohjeiden uudistamista käsittelevään kokoukseen helmikuun lopussa 2002. Suurin ongelma näissä ohjeissa samoin kuin Helsingin julistuksessa on lumelääkkeen käyttö. Asiaan etsittiin kokouksessa erilaisia kompromissivaihtoehtoja, mutta tulevaisuus näyttää, millaisiksi ohjeet näiltä osin muotoutuvat. Kokousraportti on lähetetty ETENE:n jäsenille kokouspostin mukana.
- Eduskunnan lakivaliokunta on antanut lausuntonsa hallituksen esityksestä 26/2001 vp laiksi henkilötietojen käsittelystä rangaistusten täytäntöönpanossa. Lakivaliokunta päätyi samalle kannalle kuin asiantuntijana kuullut Raimo Lahti ja

K:\data\TEKSTIT\ETENE1998-2002\Kok2002\Etpk2_02a.doc



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

Puhelin: 09-16001
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi

ETENE:n pääsihteeri. Lakiesityksellä ja eduskunnan lakivaliokunnan kannalla on myös periaatteellista merkitystä monien kysymysten ratkaisemisessa tulevaisuudessa. (HS artikkeli jaettu kokouksessa).

- Kokouksessa jaettu Helsingin Sanomien lehtileike kertoo julkisuudessa paljon huomiota saaneesta englantilaisesta naisesta, joka on oikeusteitse saanut luvan päästä irti hengityskoneesta. Asia on herättänyt myös Suomessa paljon julkista keskustelua.
- Hedelmöityshoitolaki on edelleen valmistelussa oikeusministeriössä, tarkkaa tietoa hallituksen esityksen aikataulusta ei ole. Julkisuudessa on paljon keskusteltu erityisesti yksinäisten naisten ja naisparien oikeudesta hedelmöityshoitoihin sekä siihen liittyvästä isyyskysymyksestä. ETENE:n varapuheenjohtaja Risto Pelkonen on tämän asian tiimoilta ollut esillä paljon julkisuudessa.

5 Kesän 2002 seminaari

Kesän seminaarin aihe on Kalliit hoidot ja niiden vaikutus hoidon oikeudenmukaisuuteen ja eettisyyteen. Puheenjohtaja ja pääsihteeri ovat laatineet pöydälle jaetun ohjelmaehdotuksen. Keskustelussa seminaarin otsikkoa ehdotettiin muutettavaksi, sillä ohjelman sisältö ei vastannut suunniteltua otsikkoa. Muut alustajat olivat lupautuneet, ETENE:n kansanedustajajäseniltä ja Marita Liljeströmiltä pääsihteeri ei ole saanut vahvistusta. Kokouksessa ehdotettiin alustajaksi myös Osmo Soininvaaraa, johon pääsihteeri ottaa yhteyttä. Kokoukseen ehdotettiin myös teollisuuden edustusta. Kokouksessa keskusteltiin myös yksittäisille potilaille liian kalliista hoidoista, joita potilailla ei ole varaa ostaa. Hoidon kalleus monissa tapauksissa on suhteellinen käsite. Seminaarissa päätettiin kuitenkin lähteä tarkastella kalliita hoitoja ja lähestyä yleisempää oikeudenmukaisuuden kontekstia terveydenhuollossa näiden teemojen kautta. Pääsihteeri informoi seminaarin alustajia tästä näkökulmasta.

6 ETENE:n kirja

ML:n ehdotus ETENE:n kirjan sisällöksi on jaettu kokouspostin mukana. Kirja on ajateltu olevan ns. testamentti ensimmäiseltä ETENE:ltä seuraavalle. Se on suunniteltu jakautuvaksi selvästi kolmeen osaan: 1. kirjoituksia ETENE:n syntyvaiheista ja ensimmäiseltä toimikaudelta, 2. ETENE:n jäsenten henkilökohtaisia kokemuksia ja ajatuksia toiminnasta sekä 3. liitteeksi dokumentteja, ETENE:n lausunnot yms. Pöytäkirjoja ei oteta sellaisenaan mukaan, sen sijaan kokouksissa käsitellyistä tärkeimmistä asioista pääsihteeri kirjoittaa erillisen artikkelin. TUKIJA:n dokumentit ja kehitys on tärkeä osa ensimmäisen ETENE:n toimintaa. Katsottiin, että kirja on tarpeellinen ja sen aikataulu järkevä. Keskustelussa kirjaan ehdotettiin ulkopuolista näkemystä ETENE:stä sellaiselta taholta, joka on seurannut ETENE:n toimintaa. Marjatta selvittää, voisiko joku sosiaali- ja terveysministeriöstä (esim. osastopäällikkö Leppo) kirjoittaa artikkelin ETENE:n syntyvaiheista. Puheenjohtaja kirjoittaa kuvauksen ja oman arvionsa ensimmäisen ETENE:n neljästä vuodesta, ja Raimo Lahti lupasi kirjoittaa ETENE:n toimintaan liittyvistä

K:\data\TEKSTIT\ETENE1998-2002\Kok2002\Etpk2_02a.doc



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

Puhelin: 09-16001
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi

lainsäädännöllisiä näkökohdista. Sinikka Lyllys, Tarja Sipponen ja Sirkku Eho kirjoittavat omista näkemyksistään ja kokemuksistaan. Puheenjohtaja kehotti myös muita jäseniä harkitsemaan kirjoittamista. Pääsihteeri kokoaa artikkelin ETENE:n käsittelemistä aiheista, ja Helena Kääriäistä pyydettiin kirjoittamaan artikkeli TUKIJA:sta.

7 ETENE:n toimikauden vaihtumiseen liittyviä näkökohtia

Pj alusti aiheesta. Ensimmäisen ETENE:n toimikausi on lopuillaan. Valtioneuvosto nimittää syksyllä uuden neuvottelukunnan. On tärkeää saada neuvottelukunnalle sekä jatkuvuutta että vaihtuvuutta. Puheenjohtaja kehotti neuvottelukunnan jäseniä pohtimaan näitä asioita. ETENE:n jäsenten keski-ikä on nyt neljä vuotta suurempi kuin neuvottelukunnan aloittaessa. Keskustelussa katsottiin tärkeäksi saada uuteen ETENE:en nuorten terveydenhuollon ammattihenkilöiden edustus. Myös perushoitajien ja farmasian alan henkilöstön mukaantulo nähtiin tärkeäksi. Etnisten ja kulttuurillisten vähemmistöjen saamista mukaan ETENE:n toimintaan pidettiin toivottavana. Myös yksityisen terveydenhuollon edustusta ehdotettiin. Sovittiin, että kevään aikana voi vielä esittää omia näkemyksiä puheenjohtajalle ja pääsihteerille. Nämä viestit viedään eteenpäin uutta ETENE:ä suunnitteleville ministeriön virkamiehille.

8 ETENE:n logo

Kokouksessa oli nähtävänä Henna Oinaalan jatkoehdotus ETENE:n logoksi. Edellisessä kokouksessa sai eniten kannatusta ehdotus no 3. Tätä on muokattu uuteen ETENE:n julkaisusarjaan suunniteltujen värien mukaiseksi. Pääsihteeri kertoi katsoneensa Henna Oinaalan kanssa erilaisia väri- sekä tekstivaihtoehto. Kokoukseen tuotu ehdotus oli näyttänyt parhaimmalta. Kokouksessa ehdotettiin ETENE:n tekstin poistamista kuvion sisältä, mutta toisaalta epäiltiin, että pelkät ympyrät logossa voi näyttää tyhjältä. Kokouksessa ehdotettiin tekstin muuttamista tummimman logon vihreän värin mukaiseksi. Pääsihteeri ottaa vielä yhteyttä logon suunnittelijaan. Lisäksi pyydettiin tarkistamaan , minkälaiselta logo näyttää mustavalkotulostimella. Pääsihteeri oli tehnyt muistion Henna Oinaalalle maksettavasta palkkiosta. Päätettiin maksaa logosta 841 €, ja jatkotyöstä 16 €/h.

9 Etiikan opetus

Edellisessä ETENE:n kokouksessa sovittiin, että Tiina Karjalaisen ja Pilvi Toppisen tekemä yhteenveto etiikan opetuksesta terveydenhuollon ammattihenkilöille lähettäisiin sellaisenaan lähetekirjeen kanssa kyselyyn vastanneille ammattikorkeakouluille ja lääketieteellisille ja hoitotieteellisille tiedekunnille. Kokous hyväksyi pääsihteerin ja puheenjohtajan laatiman lähetekirjeen tekstin.

10 Saattohoitotyöryhmä

Pääsihteeri on kysynyt edellisen kokouksen ohjeistuksen mukaan saattohoitotyöryhmän lisäjäseniksi terveydenhoitaja Virpi Kannelta Kainuun

K:\data\TEKSTIT\ETENE1998-2002\Kok2002\Etpk2_02a.doc



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

Puhelin: 09-16001
Suorapuhelin: 09-160 73834
Telekopio: 09-160 74312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi

sairaanhoitopiiristä sekä professori Kaija Holliä Tampereen yliopistosta. Virpi Kannel suostui tähän toimeen mielellään, mutta Kaija Holli ehdotti kiireisiinsä vedoten, että hän voisi olla lähinnä konsultoivana jäsenenä työryhmälle. Työryhmä keskusteli asiasta ja ehdotti ryhmän laajentamista tällä tavalla (liite). Neuvottelukunta hyväksyi ehdotuksen.

11 TUKIJA

TUKIJA:n varapuheenjohtaja Helena Kääriäinen kertoi TUKIJA:n suurimmaksi huoleksi toimikauden vaihtumisen. TUKIJA:lla on nyt ollut entistä enemmän aikaa keskittyä periaatteellisiin keskusteluihin. TUKIJA on perustanut työryhmän pohtimaan epidemiologisissa tutkimuksissa kerättäviä näytteitä. Tällaiset tutkimukset eivät sovellu tutkimuslain pykäliin, ja niiden tiimoilta on nykyisin runsaasti kyselyitä sekä TUKIJA:lta että sairaanhoitopiireiltä. Uusi lainsäädäntö (laki biopankeista) tai entisten lakien muuttaminen lienee välttämätöntä, jos tällaisia tutkimuksia halutaan tehdä tulevaisuudessa.

Neuvottelukunnassa keskusteltiin myös muiden kuin sairaanhoitopiirien eettisten toimikuntien asemasta sekä muiden kuin lääketieteellisten tutkimusten eettisestä arvioinnista. Tällaisia eettisiä toimikuntia on perustettu eri tutkimuskeskuksiin ja oppilaitoksiin. Viime aikoina on esiintynyt tarvetta näidenkin eettisten toimikuntien verkostoitumiseen. Asiasta ollaan keskusteltu mm. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan kanssa.

12 Muut asiat

Ei ollut.

13 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti neuvottelukunnan jäseniä aktiivisesta osallistumisesta keskusteluun ja päätti kokouksen klo 17.00. Puheenjohtaja muistutti vielä neuvottelukunnan jäseniä seuraavasta ETENE:n kokouksesta 10.6.2002 klo 14.30.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri

