



NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika: 31.10.2000 klo 14.30-17

Paikka: Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14

Läsnä:

Martti Lindqvist pj	(x)		
Risto Pelkonen vpj	(x)		
jäsenet:		varajäsenet:	
Sinikka Lyllys	(x)	Kaisa-Sisko Määttä	()
Tarja Sipponen	(x)	Sirkka Puolanne	()
Markku Oinaala	(x)	Pirjo Pyöriä	()
Tapio Tervo	(x)	Erkki Torppa	()
Juha Metso -> 7 §	(x)	Ritva Valavaara	()
Helena Kääriäinen	(x)	Hannu Hausen	()
Marjatta Blanco Sequeiros	()	Vuokko Rauhala	()
Erik Anttinen	(x)	Olavi Lindfors	()
Kaija Nojonen	()	Aira Pihlainen	()
Pekka Louhiala	(x)	Juhani Pietarinen	()
Raimo Lahti -> 5 §	(x)	Martin Scheinin	()
Marita Liljeström	(x)	Raimo Pekkanen -> 4 §	(x)
Anneli Sarvimäki	()	Outi Viitaharju	(x)
Sirkku Eho	(x)	Metropoliitta Leo	()
Paula Kokkonen	()	Pirjo-Riitta Antvuori	()
Tuula Haatainen	()	Saara Karhu	()
Anne Huotari	(x)	Pehr Löw	()
Jaana Ylä-Mononen	()	Merikukka Forsius	()
Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
Nina Lindqvist, os.sihteeri	(x)		

Lainsäädäntöneuvos Markku Helin (OM) (5 §)

Ylitarkastaja Mervi Kattelus (STM) (5 §)

Professori Timo Ylikomi (TaY) (6 §)

1. Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Martti Lindqvist toivotti neuvottelukunnan jäsenet tervetulleiksi neuvottelukunnan kokoukseen. Hyväksyttiin kokoukseen pöydälle jaettu esityslista, jossa lisäyksenä ennalta lähetettyyn esityslistaan on kohta 8 ja 9. Ennakkotiedoista



C:\Omat tiedostot\ETENE\pöytäkirjat\ETPK5_00.DOC

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

Puhelin 09-1601
Suorapuhelin 09-160 3834
Telekopio 09-160 4312

Sähköposti:
ritva.halila@stm.vn.fi
GSM: 050-370 6521

poiketen kohdassa 6 kuultavina ovat lainsäädäntöneuvos Markku Helin oikeusministeriöstä sekä Mervi Kattelus STM:stä.

2. Edellisen kokouksen pöytäkirja

Ei huomauttamista. Edellisestä kokouksesta poissaoleville lähetetään kokouksessa jaettu TUKIJA:n ohje DNA-näytteisiin liittyvästä informaatiosta.

3. Ilmoitusasiat

- Pohjoismaiden ministerineuvoston Bioetiikkakomitean seminaari kantasolututkimuksen etiikasta pidettiin 10.-11.10.2000. ETENE:stä kokoukseen osallistui Martti Lindqvist, Ritva Halila ja Helena Kääriäinen (kokouskutsun mukana on lähetetty matkaraportti). ETENE:lle on hankittu 4 kplvuotta aikaisemmin pidetystä seminaarista tehtyä kirjaa "Who owns our genes".Sovittiin, että kirjat pannaan jäsenille kiertoön luettavaksi.
- Opetusalan eettisen neuvottelukunnan kokous on pidetty lokakuussa 2000 (Martti Lindqvist on neuvottelukunnan jäsen). Päätettiin kutsua opetusalan eettinen neuvottelukunta yhteiskokoukseen 5.6.2001.
- Pääsihteeri on lähettänyt neuvottelukunnan jäsenille Nuffield Council of Bioethics:in konsultaatiodokumentin tutkimuksesta kehitysmaissa. Hän pyysi dokumentista kommentteja sähköpostitse marraskuun aikana.
- Yhdysvaltojen National Bioethics Advisory Commission on tehnyt laajan dokumentin kansainvälisestä tutkimuksesta. Dokumentti on lähetetty TUKIJA:n jäsenille sekä joillekin neuvottelukunnan jäsenille. Myös siitä pääsihteeri pyytää näkemyksiä sähköpostitse. Asiakirjaa voidaan lähettää kaikille kiinnostuneille kommentoitavaksi.
- Yhteiset eettiset ohjeet ovat lähteneet lausuntokierrokselle.
- TUKIJA järjestää seminaarin eettisten toimikuntien puheenjohtajille ja sihteereille 13.11.2000. Seminaarin ohjelma on jaettu pöydälle.
- Neuvottelukunnan jäsenille on jaettu pj Martti Lindqvistin haastattelu, joka ilmestyi Socius 2000 -lehden numerossa 5/2000. Samoin neuvottelukunnan jäsenille on jaettu pj Martti Lindqvistin kirjoittama Aikakauskirja Duodecimin pääkirjoitus "Etiikka on viisautta ja välittämistä".
- ETENE ei ole saanut www.etene.fi- domainosoitetta käyttöönsä, koska kaupparekisterissä on Etene Oy-niminen yritys rekisteröitynä. Pääsihteeri kysyi neuvottelukunnan jäseniltä mielipidettä siitä, kuinka asiassa edetään. Kokouksessa esitettiin näkemys, että ETENE-nimi pitäisi olla mahdollisimman hyvin esillä internetissä. Pääsihteeri tiedustelee, onko saatavissa esim. www.etene.org tai vastaavia domain-nimiä.

4. Keskustelua lobotomian korvattavuudesta

Neuvottelukunnan jäsenille on lähetetty Raimo Pekkasen tekemä selvitys lobotomian korvattavuudesta. Raimo Pekkanen esitteli selvityksensä perusteina olevia näkökohtia. Hän pohti yhteenvedossaan kertakorvausperiaatetta, johon valtiolla ei ole velvollisuutta, mutta ei myöskään sille ole lainsäädännöllistä estettä.

Kertakorvaus, mikäli sellainen toteutettaisiin, täytyisi kuitenkin toteuttaa lainsäädännön kautta.

Pekkanen pohti myös argumentteja kertakorvausta vastaan.

Tarkoituksenmukaisuusnäkökohdasta katsoen aikaa on toimenpiteistä kulunut paljon, ja valtaosa potilaista, joille ko. toimenpide on tehty, on kuollut, ja elossa olevien lukumäärä vähenee nopeasti. Voidaankin kysyä, olisiko huono omatunto tai ns. synnin tunto perusteena korvaukselle pienelle osalle potilaista.

Yhdenvertaisuusperiaatteen pohjalta voidaan ajatella, ettei korvaus lobotomiapotilaille tässä vaiheessa olisi oikeudenmukainen, koska vain murto-osa hoidon saaneista voisi saada korvausta. Tällöin ei myöskään otettaisi huomioon sitä, että osalle potilaista toimenpiteistä on ollut kuitenkin hyötyä, vaikka suurelle osalle hyöty on ollut mitätön ja osalle siitä on ollut haittaa. Korvausmenettely aukaisisi portteja myös monille muille ryhmille, jotka ovat myös joutuneet erilaisten pakkotoimenpiteiden kohteiksi. Näitä olisivat erityisesti pakkosteriloidut ja –kastroidut potilaat. Pekkanen on päätenyt selonteossaan kantaan, että lobotomiapotilaille ei pitäisi suorittaa korvauksia toimenpiteestä.

Alustusta seuranneessa keskustelussa neuvottelukunta yksimielisesti asettui Raimo Pekkasen kannalle korvausasiassa. Lobotomia oli aikana, jolloin toimenpiteitä tehtiin, yleisesti hyväksytty toimenpide, vaikka nykytietämyksen valossa sitä enää ei voi perustella. Missään tapauksessa ei voida katsoa että toimenpide olisi ollut lain vastainen. Paikkakuntakohtaisia ja sairaalakohtaisia eroja potilaan suostumuksen huomioimisessa ja hankkimisessa ilmeisesti oli, ja varmasti potilaan oma tahto on useasti sivuutettu. On hyvä käydä keskustelua historian kanssa sekä olla varuillaan ja kriittinen. On tunnustettava kuitenkin, että lääketiede kulkee myös usein yrityksen ja erehdyksen kautta. Tulevaisuudessa voidaan löytää myös nykyhetkestä asioita, joita sen ajan ajattelu ja tietämys ei enää pidä hyväksyttävänä.

Puheenjohtaja ja pääsihteeri muotoilevat asiasta lausunnon keskustelun pohjalta.

5. Lakiesitys hedelmöityshoidosta

Neuvottelukunnan jäsenille on lähetetty asiasta oikeusministeri Johannes Koskisen allekirjoittama muistio hedelmöityshoitolainsäädäntöön liittyvistä eettisluonteisista ja kiistanalaisista kysymyksistä, ja mukaan liitetty myös vuoden 1998 lakiesitys, joka on ollut myös ETENE:ssä käsiteltävänä. Kokouksessa oli läsnä lainsäädäntöneuvos Markku Helin, joka esitteli lakiesityksen eettispainotteisia asioita, jotka ovat estäneet lain eteenpäin menon. Tällaisia kiistanalaisia asioita ovat olleet mm. lapsen oikeus tietää alkuperänsä, johon lain valmisteluvaiheessa kuitenkin löydettiin kompromissiesitys, sijaissyntyttäjän käyttö, joka lakiesityksessä oli kielletty, parisuhdevaatimus ja lääketieteellinen peruste yksinäisten naisten hedelmöityshoidoille.

Hedelmöityshoitolain säätämisen ohella on ollut tarkoitus muuttaa myös isyyslakia, joka tätä nykyä ei tunne hedelmöityshoitomenetelmin syntyneitä lapsia. Isyysasioissa on tämän vuoksi jouduttu hankaliin tilanteisiin ja tulkintoihin. Siksi isyyslain muutos nähdään tärkeänä osana lakipakettia.

Käydyssä keskustelussa neuvottelukunta korosti voimakkaasti, ettei lapsen edun periaatetta saa unohtaa. On kuitenkin jatkuvasti pohdittava sitä, mikä on milloinkin lapsen etu. Vaikka katsotaankin, että perhe, jossa lapsella on molemmat vanhemmat, muodostaa yleisesti ottaen vakaan elinympäristön lapselle, näin ei aina kuitenkaan ole. Jos laki sallii hedelmöityshoidon ilman lapsettomuuskriteeriä yksinäiselle naiselle, ei enää kyseessä ole sairauden hoito vaan lisääntymisteknologian käyttö, ja tällöin törmätään hoitojen korvattavuuksiin.

Sukusolujen luovutuksessa on korostettu luovuttajien anonymiteettia. Voidaanko kuitenkin ajatella, että sukusolujen luovuttajan voisi valita, esim. munasolun luovuttaja voisi olla vastaanottajan lähisukulainen? Muissa maissa tehdyissä selvityksessä jopa puolet haastatelluista on nähnyt tämän sallittavana.

Hoidoissa lapsi saatetaan tuotteistaa, lapsen saaminen voi tulla normiksi sinänsä. Sijaissynnyttäjäkysymys on ongelmallinen, koska siinä käytetään kolmatta osapuolta lapsen tuottamiseen. Lähisukulaisuus luo sosiaalisia paineita, jossa voi olla vaikeaa kieltäytyä sijaissynnytysmahdollisuudesta. Ääritilanteissa voi ilmetä, ettei kumpikaan halua syntyvää lasta.

Maailma muuttuu, mahdollisuudet lisääntyvät, asenteet ja näkemykset siitä, mikä on eettisesti ja moraalisesti hyväksyttävää, muuttuvat. Tämän vuoksi ei voida ajatella, että täydellistä lakia voitaisiin laatia. Tämän ei pidä olla syy siihen, että lakia ei saada lainkaan aikaan. Neuvottelukunta totesi yksimielisesti, että lain puuttuminen on epäeettistä. Jo nyt parit kulkevat rajojen yli ”lapsimarkkinoilla”, ja isyyslain vanhenemisen vuoksi hedelmöityshoitojen kautta syntyvän lapsen asema on epätydyttävä.

ETENE ottaa mielellään kantaa lakiesitykseen, kun sellainen on olemassa. Puheenjohtaja ja pääsihteeri laativat asiasta kirjeen oikeusministeri Koskiselle.

6. ETENE:n lausunto TUKIJA:n käsittelemään tutkimussuunnitelmaan 158/04/00

Professori Timo Ylikomi esitteli tutkimussuunnitelman, josta on lähetetty kopiot ETENE:n jäsenille esityslistan liitteenä. Kyseessä on hanke, jossa elinluovutukseen suostuneiden henkilöiden omaisilta pyydetään suostumusta elin- ja kudoslouovutuksesta tutkimustyöhön. Kudoksista on tarkoitus tehdä soluviljelymalleja erilaisiin tutkimuksiin. Solumalleja suunnitellaan käytettäväksi mm. lääkekehittelyssä ja perintötekijöiden tutkimuksessa. Tähän mennessä solumalleja on kehitetty lähinnä syöpäsoluista sekä erilaisilla tekniikoilla immortalisoiduista soluista. Kudosta on saatu leikkausten ylijäämistä, mikä rajoittaa kudosten saatavuutta. Ylijäämäkudos on harvoin normaalikudosta, ja tätäkin tarvitaan diagnostiikkaan.

Tässä hankkeessa tehdään erilaisista kudoksista ja viljellyistä soluista pankki, jossa viljellään soluja tutkimuslaitosten sekä lääketeollisuuden käyttöön. Pankin tehtävänä on kudosten kerääminen, rekisteröinti, sekä kudosten ja solujen tuottaminen käyttäjille. Toiminnasta saatujen tulojen on tarkoitus kattaa toiminnan kustannukset. Kudospankin on tarkoitus liittyä vastaavien organisaatioiden verkostoon.

Tutkimustoimintaa varten omaisilta on tarkoitus pyytää avoin suostumus kudosten käytöstä tutkimuskäyttöön. Tutkimustyöhön tarkoitettuja kudoksia ja soluja ei ainakaan toistaiseksi ole tarkoitus käyttää elinsiirtoihin.

Käydyssä keskustelussa korostettiin sitä, että tutkimustyöhön tarvittavien suostumusmenettelyjen ei pitäisi haitata elinsiirtotoimintaa. Onkin tarkoitus, että tutkimustyöhön käytettäisiin kudoksia, joita ei voida käyttää elinsiirtoihin. Iso-Britannian kokemus on, että tutkimus ei haittaa elinsiirtoja.

Kannanottona ETENE katsoo, että tutkimuksessa ja solu- ja kudospankkihankkeessa ei ole eettisesti arveluttavia asioita. On tärkeää että tällaisessa kuin muissakin hankkeissa hankitut tekniikat ovat sellaiset, että niiden avulla tavoitteet voidaan saavuttaa. ETENE näkee tärkeänä, että näytteiden ottamisessa pyritään mahdollisimman pitkälle kuollutta henkilöä kunnioittavaan kohteluun ja hänen ulkomuotonsa säilyttämiseen niin pitkälle kuin mahdollista. Omaisille pitäisi antaa tarvittaessa mahdollisuus jäljittää näytteen kulku, mihin tutkimukseen näytteitä on käytetty, ja jo suostumusvaiheessa pyrkiä mahdollisimman pitkälle informoimaan siitä, millaisiin tutkimuksiin näytettä käytetään. Neuvottelukunta korostaa sitä, että parhaimmillaan tällaiset hankkeet voivat edistää myös tärkeitä lääketieteen toimintoja kuten elinsiirtoja.

Kokonaisuutena biopankkiproblematiikkaan liittyy niin paljon eri puolia ja kysymyksiä, että tähän aiheeseen ETENE joutunee palaamaan myöhemmin muilta osin.

7. Seminaari 17.8.2000: jatkotoimenpiteet

ETENE:n jäsenille oli lähetetty esityslistan liitteenä puheenjohtajan uudelleen kirjoittama loppuraportti sekä yhteenveto ETENE:n keskusteluista. Suunnitelmana on näiden asiakirjojen, alustajien yhteenvetojen ja johdannon julkaiseminen keskusteluasiakirjana, jonka pohjalta voidaan herättää keskustelua terveydenhuollon oikeudenmukaisuudesta.

Keskustelussa ehdotettiin asiakirjaan lisättäväksi tai korjattavaksi seuraavia asioita:

- diskurssi –sanan suomentaminen
- painotetaan sitä, että ei vain terveydenhuollon työntekijät ole eettisesti vastuussa työstään vaan myös päättäjät niistä päätöksistä, joilla on vaikutusta terveydenhuollon toimivuuteen.
- ”ennaltaehkäisevä työ” (s.4) ei ole unohtunut vaan monin paikoin käynyt mahdottomaksi
- s. 6: lainsäädännön sanktiomahdollisuus on saanut aikaan asianajajien ammattikunnan, joka hakee virheitä ja erehdyksiä. Tämä ammattikunta näyttää ansaitsevan varsin mittavia summia työstään
- on korostettava myös pitkäaikaissairaiden ja kroonikoiden elämän laadun ja hoivan merkitystä
- s. 5: terveydenhuollon ongelmana on, että kunnat eivät tilaa riittävästi hoitoa erikoissairaanhoidosta ja siten ”säästävät” rahaa.
- Pohdittiin sitä, onko hoidon kiireellisyys eettisenä kriteerinä kuitenkin kyseenalaista ottaa esiin; alun perin lakiin otetun lauseen merkitys ollut eri.

- Haluaako ETENE ottaa kantaa resurssikysymyksiin: voidaanko sanoa, että resursseja tulisi tarvittaessa lisätä.
- Terveystieteen tietojärjestelmät: otsikko eri asiaa kuin sisältö. Terveystieteen kehittämiseksi on tärkeää saada ajantasaisia tietoja oikeilla mittareilla mitattuna, mutta onko sitä olemassa riittävästi? Kokonaiskäsitely puuttuu.
- Asioiden tärkeysjärjestys: Anne Huotari tekee ehdotuksen käsiteltävien asioiden järjestyksestä.
- Oikeudenmukaisuutta ja tasavertaisuutta rajoittaa voimakkaasti se, että taloudelliset olosuhteet määräävät liikaa potilaiden saamaa hoitoa: kiireellisyys, se kenelle annetaan hoitoa ja miten kunta järjestää terveyden- ja sairaanhoidon on erittäin paljon riippuvainen kunnan taloudellisesta tilanteesta.

Sovittiin, että neuvottelukunnan jäsenet voivat seuraavan kahden viikon sisällä lähettää kommenttinsa pääsihteerille, jonka jälkeen puheenjohtaja ja pääsihteeri viimeistelevät asiakirjat julkaistavaan muotoon.

8. Paula Kokkosen eronpyyntö ETENE:stä ja lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston puheenjohtajuudesta

Todettiin, että kansanedustaja Paula Kokkonen on pyytänyt eroa sekä ETENE:n jäsenyydestä että lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston puheenjohtajuudesta. Kokoomuksen eduskuntaryhmä on ehdottanut hänen tilalleen ETENE:n jäseneksi kansanedustaja Riitta Korhosta. Asetuksessa valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta (494/1998) säädetään, että sosiaali- ja terveysministeriö nimittää ETENE:n jäsenet (3 § 3 mom.), ja ETENE valitsee keskuudestaan lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan (5 § 2 mom.).

9. Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto (TUKIJA): puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan valitseminen

Valittiin lääketieteellisen tutkimuseettisen jaoston puheenjohtajaksi oikeustieteen tohtori Raimo Pekkanen. Varapuheenjohtajana jatkaa ylilääkäri Helena Kääriäinen.

10. Seuraavat kokoukset

Tämän vuoden viimeinen kokous on 12.12.2000 klo 14.30. Ensi vuoden kevätkauden kokoukset päätettiin pitää 23.1.2001 klo 14.30, 14.3.2001 klo 14.30 sekä 5.6.2001 klo 14.30.

11. Muut asiat

Ei ollut muita esille tulevia asioita.

12. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja Martti Lindqvist päätti kokouksen hyvän syksyn toivotuksin klo 16.55.

Martti Lindqvist
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri