

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan
eettinen neuvottelukunta ETENE

23.1.2018

STM105:00/2014

ETENE NEUVOTTELUKUNTA 1/2018

Aika: Tiistai 23.1.2018, klo 12.00 – 16.00
Paikka: OKM, Meritullinkatu 10, kokoushuone Väinämöinen
Osallistujat: ETENEn jäsenet ja varajäsenet

Hallamaa Jaana, pj.	x		
Heinimäki Jaakko, varapj.	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Collin Kaj		Muurinen Sampo	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Hemminki Jaana		Honka Petri	
Kuosmanen Lauri		Myllymäki Kati	
Launis Veikko		Anttonen Anneli	
Nurminen Ilmari		Salonen Kristiina	
Peiponen Arja		Koivisto Tuija	
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juhon	
Raassina Sari		Lauslahti Sanna	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	
Ruuhonen Kirsi	x	Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Salomaa Eva	x	Isoviita Vesa	
Sariola Jukka		Sari Loijas	x
Sulkava Raimo		Korkeila Jyrki	
Talja Martti		Heikkinen Hannakaisa	
Topo Päivi		Niemelä Markku	
Turunen Kaj		Ruoho Veera	
Uramo Maija		Sinko Päivi	
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Mutanen Taina, osastosihteeri	x		

- 1 Puheenjohtaja Jaana Hallamaa avasi kokouksen klo 12:05. Esityslista hyväksyttiin muutoksella, että kohta 8 ilmoitusasiat käsitellään ensimmäisenä asiana.
- 2 Ilmoitusasiat:
 - Pääsihteeri Ritva Halila siirtyi vuoden määräajaksi erityisasiantuntijatehtäviin LAPE yksikköön STM sisällä. Neuvottelukunnan pääsihteerin sijaisuus on ollut auki ja haettavana. Tehtävä on tarkoitus täyttää 1.2.2018 lukien. Määräaikaan mennessä hakijoita on ilmoittautunut 36 kpl. Haastatteluun on kutsuttu kolme hakijaa, haastattelut ovat parhaillaan meneillään. Päätöksiä tehtänee loppuviikosta. Asia on julkinen ministerin allekirjoituksen jälkeen.
 - Palkon suositusluonnos nursinerseenin käytöstä lihassairauden hoidossa on ollut kaikkien vapaasti kommentoitavissa Ota kantaa -palvelussa.
- 3 Edellisen kokouksen pöytäkirja hyväksyttiin



4 Lausuntopyyntö Genomikeskustyöryhmän arviomuistiosta (STM086:00/2016)

ETENE:lle saapui 22.12.2017 genomikeskustyöryhmän arviomuistio lausuttavaksi. Lausuntopyyntöön määräaika on 2.2.2018 mennessä. Arviomuistiosta esitetään Genomikeskuksen perustamista, johon kerätään genomitietokanta tutkimuskäyttöä varten. Genomitiedon keräämisestä ja käytöstä säädetään lailla. Arviomuistiosta esitellään genomikeskukselle suunniteltuja tehtäviä. Genomitietoa kerättäisiin terveydenhuollosta, tutkimushankkeista, biopankeista ja genomitietopalveluja tarjoavista yrityksistä. Genomikeskuksen tehtävänä olisi laatia myös menettelyohjeet sekundaarilöydösten ja geenitutkimuksessa ilmenneiden tietojen palauttamiseksi ja käyttämiseksi terveydenhuollossa.

Asiasta käydyssä keskustelussa todettiin asian ajankohtaisuus, ja kannatettiin genomitietokeskuksen perustamista. Lainsäädännön kehittäminen nähtiin myös tarpeellisesti. Geenitieto on sensitiivistä, arkaluonteista henkilötietoa, joten sen käsittelyn pitää olla lain tarkasti säätelemää. Geenitietoa voidaan käyttää myös kaupallisiin tarkoituksiin mm. uusien lääkkeiden kehittämiseen, mikä lisää lainsäädännön tarpeellisuutta. Tulevaisuudessa lääketoito voidaan suunnitella ihmisen perimän ja ominaisuuksien perusteella yhä yksilöllisemmin. Toisaalta yksilön genomien tutkimuksissa voi tulla esiin ns. toissijaista tietoa, ja siksi on tärkeää sekä kansallisesti keskustella että myös lailla säätää, kuinka tätä tietoa käsitellään ja käytetään. Toissijaisen tiedon saannista voi olla merkitystä näytteen antajalle, mutta siitä voi myös olla haittaa. Esimerkiksi tiedosta lääkemetaaboliaan liittyvien geenien alleeleista voi henkilö hyötyä merkittävästi. Genomitieto myös edistää ja mahdollistaa yksilöllistävän lääketieteen kehittymistä. Tiedon siirrolla tutkimustiedosta potilasasiakirjoihin on merkitystä. Potilaalla tulisi olla mahdollisuus ilmoittaa, haluaako tietoa esimerkiksi sekundaarisista geenilöydöksistä vai ei.

Yksi genomikeskuksen merkittävimmistä tehtävistä on genomitiedon mahdollisuuksista ja rajoista tiedottaminen. On tärkeää selvittää suurelle yleisölle, mitä genomikeskus voi keräämällänsä tiedoilla tehdä ja mitä se ei voi tehdä. Se että yksittäisen henkilön tiedot ovat suojattuja, eikä yksittäisen henkilön genomitietoja anneta genomikeskuksesta ulos, on kansalaisten kannalta merkittävä seikka, jota tiedottamisessa kannattaa korostaa.

Geenimuistiosta ei ollut juurikaan pohdintaa eettisistä kysymyksistä. ETENE totesi keskustelussaan, että genomikeskuksen perustaminen on priorisoimiskannanotto, jota voidaan arvioida oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. Myös muut terveydenhuollon eettiset periaatteet, autonomia, hyvän tekeminen, vahingon välttäminen ja ihmisarvon kunnioittaminen ovat keskeisiä ja niitä tulisi tarkastella erillisinä ja omista näkökulmistaan. ETENE nostaa nämä näkökulmat lausunnossaan esiin.

Arviomuistiosta ehdotetaan, että genomitiedon tietokyselyt olisivat maksullisia. ETENE näki tämän ongelmalliseksi yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta. Neuvottelukunta katsoi, että maksullisuus ei saa rajoittaa oikeutta genomitietoon. Genomitieto ei myöskään saisi olla kohtuuttoman kallista tutkijalähtöisen tutkimuksen toteuttamiseksi.

Geenitietoa ei pidä käyttää henkilöä vastaan. Samoin kuin muualla länsimaissa myös Suomessa on keskusteltu siitä, voiko geenitieto vaikuttaa esimerkiksi vakuutusten myöntämiseen ja maksuihin, tai voiko sillä olla vaikutusta elämän loppuvaiheen päätöksiin (esimerkiksi elvyttämättäjäättämispäätöksiin). Suomi on sitoutunut Euroopan Neuvoston biolääketiedesopimuksen geenitietoa koskevaan lisäpöytäkirjaan, joka edellyttää henkilön suostumusta ennakoivaan geenitestiin ja sen käytön rajauksiin.



ETENE painotti keskustelussaan, että geenitieto on kansallista omaisuutta ja siitä prosessoitu tieto kuuluu kaikille. Kerätty tieto kuvaa osaltaan suomaisuutta ja suomalaisten geenipoolin erityisyyttä. Genomikeskukseen kerättyä ja datasta prosessoitua tietoa voidaan hyödyntää väestön terveyden edistämässä. Tarkoitus ei ole hyödyttää ainoastaan yksittäisiä yrityksiä.

- 5 Kesäseminaari 2017: Autonomia sosiaali- ja terveydenhuollossa
Päätettiin laatia esitysten ja kesäseminaaria koskevan keskustelun pohjalta kannanotto sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan autonomiasta. Seminaarissa nousi esiin tärkeitä ja erikoisiakin piirteitä vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden ja arjen ihmisarvon toteutumisesta. Todettiin, että kuten aikaisemmassa, vuoden 2003 seminaarissa korostettiin, autonomian ja heitteillejätön raja on epäselvä erityisesti ihmisissä häpeää herättävien sairauksien kohdalla. Itsemääräämisoikeutta ei saa pyrkiä turvaamaan tavalla, joka on ristiriidassa ihmisarvon kokemuksen kanssa niin, että muiden apua tarvitseva ihminen jää oman onnensa varaan.

Maamme sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä on monilta osin jäykkä, minkä vuoksi ihminen voi jäädä heitteille itsemääräämisoikeuden varjolla. Itsemääräämisen periaatetta on korostettu mm. viimeaikaisessa eutanasiakeskustelussa. Vanhustenhuollossa ja ihmisarvoisesta elämästä huolehtimisessa on pidettävä yllä ihmisarvon kunnioittamisen periaatetta, eikä ihmistä saa hylätä itsemääräämisoikeuteen vetoamalla. Ihminen pystyy usein itse määrittämään, mikä on hänelle hyvää elämää ja millainen sietämätöntä. Sosiaaliturvajärjestelmä on joskus kohtuuttoman raskas, jos ihmisen koko aika menee ”sairauden suorittamiseen”. Hoidon ja hoivan toteuttamisessa on tärkeää myös se, että ammattihenkilöt voivat tuntea tekevänsä hyvää eikä vain suorittaa kiirettä. Johtajuudella on merkitystä erityisesti silloin, kun työtä on paljon ja tekijöitä rajallinen määrä.

Autonomian yhteydessä tulisi määritellä se ”hyvä” mitä edistetään. Todettiin, että tämä saavutetaan yhdessä sopimalla ja määrittelemällä – ei ulkoa annettuna. Päätettiin, että pääsihteeri valmistelee ranskalaiset viivat kannanoton pohjaksi.

- 6 Kesäseminaari 2018
Ajankohta 22.8.2018. Todettiin, että tilaisuus on myös historiakatsaus menneeseen. Muutoin seminaarin valmistelua jatketaan työvaliokunnassa käsitellyn mukaisesti. Seminaarissa reflektoidaan ajan, teknologian ja yhteiskunnan muutosta siihen, tarvitaanko sosiaali- ja terveysalan eettisten periaatteiden tarkastelemista ja päivittämistä. Keskustelussa nostettiin erityisesti esiin toisaalta elämän lopun kysymykset, mutta myös yksilöllinen lääketiede ja ihmisen perimä. Kesäseminaari pidetään hotelli Nuuksiossa Espoossa

- 7 20-vuotisseminaarikiertue
Lähetetään kirje viidelle hoitoeettiselle neuvottelukunnalle/ ryhmälle seminaarikiertueesta, pyydetään niitä ehdottamaan päivämääriä ja aiheita. Valitaan seminaarin teemaksi polku menneestä tulevaisuuteen; yhteiset eettiset periaatteet sekä mahdollisesti elämän lopun kysymykset, palliatiivinen ja saattohoito.

Päätettiin materiaalien yhdenmukaisesta valmisteleemisestä, jolloin kuka tahansa ETENEn jäsenistä voi olla mukana alueellisessa seminaarissa ja esittää siellä ETENEn näkemyksiä. Eri kaupunkeihin osallistujat päätetään sen jälkeen, kun saamme vahvistettua kunkin seminaarin ajankohdan.

- 8 Hoitoeettisten neuvottelukuntien yhteiskokous 25.4. Säätälällä Helsingissä.



Esitellään kokouksessa ETENEn toimintaa, ja pohditaan tulevaisuuden eettisten toimikuntien verkostoa, jonka tehtävänä on hyvän hoitokulttuurin rankentaminen, ei virheiden etsiminen tai korjaaminen. Kokouksessa on tarkoitus sopia seuraavien yhteiskokousten järjestämisvastuista sekä siitä, kuinka usein kokouksia olisi hyvä pitää. Kokouksessa voidaan nostaa esiin myös neuvottelukuntien/ ryhmien esim. koulutustarpeita. Kutsutaan sosiaali- huollon osaamiskeskukset mukaan seminaariin.

9 Muut esille tulevat asiat
Ei ollut.

10 Kokouksen päätös
Kokous päättyi 14:30

Puheenjohtaja


Jaana Hallamaa

Pääsihteeri


Ritva Halila

