

## ETENE NEUVOTTELUKUNTA 1/2021

Aika: Tiistai 09.02.2021, klo 12.00–16.00  
Paikka: Teams  
Paikalla: Hallamaa Jaana, puheenjohtaja  
Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja  
Maija Miettinen, pääsihteeri  
Emmi Alatalo, hallinnollinen avustaja  
*Jäsenet, varajäsenet:*  
~~Ahteensuu Marko, Wahlman-Calderara Tuula~~  
~~Aittakumpu Pekka, Mattila Hanna-Leena~~  
~~Arja Juvonen, Minna Reijonen~~  
~~Autti-Rämö Ilona, Viitala Juha~~  
~~Berg Kim, Heidi Viljanen~~  
Hautanen Ulla, Gergov Vera  
~~Huuskonen Olli, Heikkilä Teppo~~  
~~Häyry Matti, Sipola Virpi~~  
~~Moilanen Jukka, Lehto Juho~~  
~~Myllymäki Kati, Korkeila Jyrki~~  
~~Nieminen Liisa, Päivänsalo Pekka~~  
~~Pietilä Anna-Maija, Keskimäki Ilmo~~  
Rentola Annika, Söderström Mikael  
Ruuhonen Kirsi, Jaska-Siikavirta  
Sariola Jukka, Sari-Loijas  
~~Sanni Grahn-Laasonen, Terhi Koulumies~~  
Topo Päivi, Kainulainen Sakari  
Uramo Maija, Sulkakoski Sonja

### 1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.00. Esityslista hyväksyttiin työjärjestykseksi.

### 2. Lausuntopyynnöt

- STM:n lausuntopyyntö vaativan sijaishuollon uudistamistyöryhmän ehdotuksesta hallituksen esitysluonnokseksi lastensuojelun vaativaa sijaishuoltoa koskevaksi lainsäädännöksi

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Vaativaa sijaishuoltoa tarvitsevilla lapsilla on usein myös neurologisia ongelmia. On tärkeää, että heille tarjotaan myös tarvittavia terveydenhuollon palveluja.



- Läheisten nostaminen mukaan vaativan sijaishuollon tilanteissa on tärkeää. Läheisverkosto voidaan koota perheenjäsenistä, sukulaisista, opettajista tai muista lapselle läheisistä ihmisistä.
  - On hyvä, että henkilökunnan mitoitusta ehdotetaan muutettavaksi parempaan suuntaan.
  - Sen arvioiminen, onko mitoitus ja osaaminen riittävää, voi olla haastavaa.
- STM:n lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle uudeksi biopankkilaiksi sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- On hyvä, että suostumuksen merkitystä korostetaan esityksessä.
  - Genomitieto voi sisältää tietoja myös vakavien sairauksien merkittävistä riskeistä.
  - Genomitietoa ei enää saa pois, kun se on esimerkiksi lapselta määritetty. Tulisiko itsemääräämisoikeuden omasta genomitiedosta olla vahvempi.
  - Sikiöstä ei tule ottaa näytettä vain biopankkia varten, sillä näytteenottoon liittyy aina pieni keskenmenoriski.
  - Sikiöistä tutkitaan tällä hetkellä terveydenhuollossa kohdennetusti vain sellainen geneettinen variaatio, joka on raskauden etenemisen kannalta oleellista.
  - Asiakokonaisuuteen liittyvää lainsäädäntöä tulisi tarkastella kokonaisuutena.
  - Vakavan sairauden geneettinen riski koskettaa myös tutkittavan lähipiiriä.
  - Kliinisesti merkittävien löydösten kohdalla neuvonta on tärkeässä asemassa.
  - Tutkijoilla ei ole soveltuvaa koulutusta siihen, että he olisivat suoraan yhteydessä biopankkinäytteen antajiin esimerkiksi lisätutkimuksiin pyytämiseksi.
  - Voisiko biopankkisuostumus olla sellainen, että suostumus annetaan muuhun, kuin genomitutkimukseen.
  - Kliinisesti merkittävien geneettisten riskien merkitys esimerkiksi vakuutusta otettaessa tulee huomioida.
  - Onko vakavan sairauden merkittävä geneettinen riski sairaus vai riski vakuutusyhtiön kannalta. Kliinisesti merkittävää tietoa geneettisestä sairaudesta ei tulisi luovuttaa vakuutusyhtiölle. Eri asia on tilanne, jossa ihminen saa terveydenhuollossa hoitoa merkittävän geneettisen riskin johdosta.
  - Olisi täsmennettävä, onko ihmisellä oikeus niin sanottuun geneettisen raakadataan. Jos on, niin esimerkiksi Palkolle esityksessä suunniteltu rooli kutistuu merkittävästi. On huomioitava myös virheiden mahdollisuus raakadatassa.
  - Yksittäisen ihmisen on vaikeaa ymmärtää kokonaisuutta.
- STM:n lausuntopyyntö osallisuustyöryhmän vammaispalvelulainsäädännön uudistusta koskevista ehdotuksista

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Esityksellä pyritään vahvistamaan vammaisten henkilöiden osallisuutta vammaispalveluiden päätöksenteossa.
- Ehdotusten toteutuessa vammaispalveluasiakkaiden osallisuus paranisi merkittävästi.



- Lasten ja nuorten kohdalla on tärkeää, että turvataan oikeus päivittää asiakassuunnitelma riittävän usein.
- Jos asiakassuunnitelmaan on kirjattu määrättyjä palveluita, nämä tulee myös hankkia.
- Tilanteen ollessa pysyvä, vaatimus kerran vuodessa todistaa vammaisuutensa voi tuntua turhauttavalta.

### 3. ETENEn jaostot

Todettiin ETENEn jaostot:

- Osallisuusjaosto  
Puheenjohtaja: Maija Uramo  
Jäsenet: Päivi Topo, Jukka Sariola, Sakari Kainulainen, Vera Gergov, Sonja Sulkakoski, Mikael Söderström, Kirsi Ruuhonen, Juho Lehto
- Ympäristöhyvinvoinnin jaosto  
Puheenjohtaja: Annika Rentola  
Jäsenet: Matti Häyry, Tuula Wahlman-Calderara, Kati Myllymäki
- Terveysteknologian jaosto  
Puheenjohtaja: Marko Ahteensuu  
Jäsenet: Liisa Nieminen, Ilona Autti-Rämö

### 4. Esitys

#### **Sakari Kainulainen: Osallisena palveluissa**

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Hammashoito tulee vahvasti pienituloisilla esiin epäkohtana.
- Tarvittavan hammashoidon ulkopuolelle jää iso joukko ihmisiä.
- Niille, jotka eivät itse pysty huolehtimaan suuhygieniastaan, tulisi tarjota nämä palvelut.
- Ikääntyneillä puutteellinen hammashoito on iso ongelma.
- Ikääntyneiden elämänmuutokset ovat isoja ja ne voivat johtaa osattomuuteen ja syrjäytymiseen. Ikääntyneiltä voi puuttua voimavaroja hakeutua palvelujen pariin tai selvittää mihin palveluihin heillä on oikeus.
- Digitaalisuus on yksi ikääntyneiden osallisuuteen liittyvä haaste.
- Puutteellista hammashoitoa ei välttämättä noteerata terveydenhuollossa, kun keskitytään muihin terveydellisiin haasteisiin.
- Suun terveyden asema on epätasa-arvoinen terveydenhuoltojärjestelmässä. Resurssit eivät riitä koko väestön suun terveyden hoitamiseen.
- Suun terveydestä huolehtiminen on myös elämänhallintaan liittyvä kysymys. Jos elämänhallinta ei ole kunnossa, säännöllinen suuhygienia ei usein onnistu.
- Hoivakodeissa ei ole panostettu riittävästi hammashoidon huomioimiseen.
- Puuttuvat hampaat ovat ikääntyneille yleinen ongelma, joka vaikuttaa voimakkaasti myös sosiaaliseen elämään.



- Myös silmä lääkäripalvelut eivät ole riittävässä määrin pienituloisten ja heikommassa asemassa olevien saatavilla. Jos ei näe kunnolla, ei pysty käyttämään näyttöä, lukemaan tai täyttämään lomakkeita.
- Huono-osaisuuden poistaminen on sama kuin osallisuuden lisääminen. On myös sellaista osattomuutta, joka liittyy fyysisiin rajoitteisiin, esimerkiksi vaikeavammaisuus. Vaikeavammaiset ajatellaan usein järjestelmän kohteena, mutta järjestelmän pitäisi ottaa heidät mukaan osallistumaan. Kun on toisen avun varassa, ei järjestelmästä irrottautuminen tai palveluista kieltäytyminen ole mahdollista.
- Osallisuudesta puhuminen ei ole vain määrätystä erityisryhmistä puhumista. keskustelua ei tulisi lokeroida.
- Päivystystilanteissa tulisi olla vahvemmin myös sosiaalipuolen osaamista mukana, lääkärin osaaminen ei riitä eteen tulevien tilanteiden ratkaisemiseen.

## 5. Muut asiat

### *Lapset ja nuoret ja korona*

- Lasten ja nuorten aikajänne poikkeaa aikuisista; korona-aika on voinut tuntua lapsista ja nuorista toivottoman pitkältä. Koronan vaikutukset lapsilla ja nuorilla tulevat jatkuamaan akuutin epidemiatilanteen väistyttyä pitkään ja osalla ne ovat pysyviä.
- Koronaepidemia on heikentänyt lasten ja nuorten luottamusta ja värittää käsitystä elämästä.
- On tärkeää tarjota lapsille ja nuorille riittävästi matalan kynnyksen tukea haittojen vähentämiseksi.

## 6. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.07.

