

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan  
eettinen neuvottelukunta ETENE

30.11.2021

STM 2628/2018

## ETENE NEUVOTTELUKUNTA 5/2021

Aika: Keskiviikko 03.11.2021, klo 12.00–16.00  
Paikka: Neuvotteluhuone Jakovara, Mariankatu 9 / Teams  
Paikalla: Hallamaa Jaana, puheenjohtaja  
Kuosmanen Lauri, varapuheenjohtaja  
Maija Miettinen, pääsihteeri

### *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 Teppe~~  
~~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  
Sulkakoski Sonja

### 1. Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Puheenjohtaja avasi kokouksen klo 12.01.

### 2. Lausuntopyynnöt

Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö: luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä

#### *Tausta*

Genomitietoon liittyvä lainvalmistelu päätetty vaiheistaa kahteen rinnakkain valmisteltavaan lakiesitykseen, joista tämä luonnos on ensimmäinen. Ehdotetussa laissa säädettäisiin Genomikeskuksesta ja sen tehtävistä. Genomikeskus olisi hallinnollisesti osa Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta, mutta toimisi siitä itsenäisenä kansallisena asiantuntijaviranomaisena terveyteen liittyviä geneettisiä analyysejä ja genomitiedon käsittelyä koskevissa asioissa. Ehdotettu



laki sisältäisi myös säännökset terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä. Genomitietorekisterin valmistelun kannalta on katsottu suotavaksi perustaa ensin varsinainen Genomikeskus, jotta valmiudet genomitietorekisterin perustamiseen ovat vahvemmat, kun Genomikeskus voi itse osallistua tähän valmistelutyöhön. Terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksenä olisi ehdotuksen mukaan tietoon perustuva suostumus, johon keskeisesti liittyy myös perinnöllisyysneuvonta. Alaikäisten ja alentuneesti itsemääräämiskykyisten henkilöiden suostumuksen osalta annettaisiin tarkemmat säännökset.

Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Esityksestä ei käy täsmällisesti ilmi, saako tutkija ilmoittaa geenituloksia tutkittavalle. Tämä pitäisi yksiselitteisesti kieltää, sillä tutkijan osaaminen ei ole tarkoituksenmukaista kaikkien geenitulosten ja mahdollisen jatkotutkimusten kommunikointiin. Lisäksi tuloksissa voi olla virheitä.
- Voiko lapsi täysi-ikäisyyden saavutettuaan pyytää kaikkia tietojaan poistettavaksi, jos vanhemmat ovat aikoinaan antaneet suostumuksen hänen puolestaan.
- Geenitutkimukseen ja geenitietojen hyödynnettävyyteen terveyden hyväksi liittyy paljon odotuksia, mutta toistaiseksi näyttö on ollut vaatimatonta. Esimerkiksi kansansairauksien riskit keinot ennalta ehkäisyyn tiedetään hyvin ilman geenitestejä.
- Genomistrategia on selvästi vanhentunut. Tulisiko se ensin päivittää ja vasta tämän jälkeen pohtia Genomikeskuksen tarpeellisuutta.
- Vakavia sairauksia aiheuttaviin geenimuutoksiin liittyy monia eettisiä kysymyksiä. Jos sairaus voidaan estää (esimerkiksi perinnöllinen rinta- ja munasarja syöpä poistamalla rinnat ja munasarjat), onko tällaisen tiedon välittäminen genomitutkimukseen osallistuvalla tarpeen, vaikka hän ei itse olisi ilmoittanut haluavansa tietoja. Onko tutkittavalla oikeus olla tietämättä ja ymmärtävätkö genomitutkimuksiin suostuvat, minkälaista tietoa tutkimuksissa voi tulla esiin. Tulisiko myös biologisia lähisukulaisia informoida.
- Ihmiset eivät saa muuttua muiden toimijoiden raaka-aineeksi, lainsäädäntöä pitäisi pystyä laatimaan etiikan periaatteita kunnioittaen.
- Mihin Genomikeskusta tarvitaan ja kuinka paljon sen perustaminen maksaisi. Genomitutkimusta tehdään jo nyt esimerkiksi biopankeissa yhdessä kansainvälisten yhteistyökumppaneiden kanssa. Rajalliset resurssit huomioiden uusia, mahdollisesti verraten kalliita toimintoja ei pitäisi perustaa ilman selkeää näyttöä niiden hyödyistä.
- Esityksen sanamuodot ovat joiltakin osin epämääräisiä. Mitä tarkoittaa esimerkiksi yhdenvertainen tiedonkäsittely. Myös terveyshyöty on käsitteenä epämääräinen, mutta kuitenkin siihen usein viitataan.
- Lainsäätäjän tulisi tuoda koko asiakokonaisuus kerralla käsittelyyn, nyt on vaikea ymmärtää mihin tällä esityksellä lopulta pyritään ja minkälaisia tehtäviä Genomikeskukselle kaikkiaan tulisi.

### 3. STM:n itsemääräämisoikeushanke

Yliopistonlehtori, ETENE:n varapuheenjohtaja Lauri Kuosmanen kertoi STM:n itsemääräämisoikeushankkeesta, jossa hän toimii ETENE:n edustajana. Keskustelussa tuli esiin seuraavia näkökulmia:

- Pelkkä lainsäädännön laatiminen ei automaattisesti paranna sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeutta.



- Lainsäädäntöhankkeen riskinä on, että siitä tulee rajoitustoimenpiteiden käyttöä kuvaava laki ilman itsemääräämisoikeuden vahvistamista ja tukemista sisältävää osuutta.
- Ihmistä tulee auttaa, eikä häntä saa jättää heitteille niissäkään tilanteissa, joissa hän ei itse pysty päättämään asioistaan.
- Tällä hetkellä rajoitustoimenpiteitä käytetään esimerkiksi ikääntyneiden sosiaalipalveluissa ilman, että niiden käyttö perustuu lakiin. Siksi lainsäädäntöön tarvitaan täsmällinen muotoilu rajoitustoimenpiteiden käytöstä. Kaikkiaan tavoitteena tulee olla rajoitustoimenpiteiden käytön vähentäminen.

#### 4. Euroopan neuvoston bioetiikkakomitean Biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjaluonnos mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojelusta

Keskusteltiin Euroopan neuvoston bioetiikkakomitean Biolääketiedesopimuksen lisäpöytäkirjaluonnoksen hyväksymiseen liittyvästä prosessista.

#### 5. ETENE:n toimintasuunnitelma

Keskusteltiin ETENE:n toimintasuunnitelmasta. Keskustelussa nousi esiin seuraavia näkökulmia:

- Osallisuuden kannalta erityistä huomiota tulisi kiinnittää päihdeongelmaisiin. Heidän on vaikeaa päästä yhdenvertaisesti muiden potilas- ja asiakasryhmien kanssa hoitoon. Päihdeongelmaisiin liittyy stigmaa, joka käytännön tasolla voi tarkoittaa määrättyä ylenkatsetta heitä kohtaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa.
- Päihdeongelmaisten voi olla vaikeaa saada apua ja hoitoa muihinkin terveyteen ja hyvinvointiin liittyviin ongelmiinsa, sillä heidät nähdään ensisijaisesti päihdeongelmansa kautta. Esimerkiksi perussairaudet voivat tästä syystä jäädä hoitamatta.
- Päihdeongelmaiset menettävät helposti työpaikkansa, mikä voi edelleen pahentaa päihdeongelmaa.
- Huono terveydenhuolto tuottaa yhteiskunnalle paljon kustannuksia.
- Palveluvalikoimaneuvoston (Palko) toteuttamassa huumeriippuvaisten hoidon ja kuntoutuksen psykososiaalisten menetelmien eettisessä analyysissä on käsitelty laajasti päihdeongelmaisten hoitoon liittyviä eettisiä kysymyksiä ([Valmistelumuistion+liite+3 Eettinen+analyysi.pdf \(palveluvalikoima.fi\)](#)).
- ETENE:n olisi hyvä kuulla asiantuntijoita aiheesta.

#### 6. Muut asiat

Muita asioita ei ollut.

#### 7. Kokouksen päättäminen

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 15.58.

