

## ETENE KOKOUSMUISTIO 3/2015

Aika: Tiistai 19.5.2015, klo 12.00 – 14:45

Paikka: Kokoustila Vaikuttamo, STM, Meritullinkatu 8, Helsinki

Osallistujat:

Hallamaa Jaana, pj	x		
Heinimäki Jaakko, varapj	x		
Jäsenet:		Varajäsenet:	
Hautanen Ulla	x	Martimo Kari-Pekka	
Hemminki Jaana	x	Honka Petri	
Jalonen Ari		Jurva Johanna	
Kuosmanen Lauri	x	Myllymäki Kati	
Launis Veikko		Anttonen Anneli	
Lauslahti Sanna		Urpalainen Anu	
Peiponen Arja	x	Koivisto Tuija	x
Pietilä Anna-Maija	x	Lehto Juho	
Rentola Annika	x	Okkonen Eila	
Ruuhonen Kirsi (poissa klo 13 - 13:45)	x	Mäki-Petäjä-Leinonen Anna	
Salomaa Eva		Isoviita Vesa	
Sariola Jukka	x	Collin Kaj	
Sulkava Raimo	x	Korkeila Jyrki	
Tainio Hanna		Kiljunen Anneli	
Topo Päivi	x	Niemelä Markku	
Tölli Tapani		Katainen Elsi	
Uramo Maija	x	Sinko Päivi	
Vehmas Simo		Muurinen Sampo	x
Halila Ritva, pääsihteeri	x		
Ratia Karoliina, osastosihteeri	x		

### 1 Kokouksen avaus ja esityslistan hyväksyminen työjärjestykseksi

Julistettiin kokous avatuksi ja hyväksyttiin esityslista työjärjestykseksi. Osallistujat esittäytyivät lyhyesti.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirjan hyväksyminen

Hyväksyttiin edellisen kokouksen pöytäkirja.

### 3 Syksyn kokousten aikataulu

Doodle-ehdotusten ja kalentereiden pohjalta päätettiin seuraaviksi kokousajan-  
kohdiksi maanantai 14.9., maanantai 26.10 ja tiistai 15.12. kaikki klo 13-16.  
Otetaan kokoustilavarauksissa huomioon esteettömyys.



#### 4 Tietoa ETENEn nettisivu-uudistuksesta

Esiteltiin kotisivu-uudistuksen esimerkkisivut ja rakenne sekä logouudistus ja mahdollisuus blogiin. Keskusteltiin muutoksesta ja aiempaa aktiivisemmasta toiminnasta viestinnän osalta myös verkossa ja sosiaalisessa mediassa. Lisätään sivustolle jakolinkit sosiaalisen median palveluihin. Uudistuksessa pyritään säilyttämään vanhojen sivujen arvokas yleisilme. Sivuja pyritään myös kuvittamaan, sivujen rakentamiseen on käytössä ministeriön kuvapankki.

Esiteltiin ”keskeisiä aiheita” -osuus ja sen sisältö. Keskusteltiin ulkoasun viesteistä ja todettiin, että ulkoasun tulee viestittää ihmisarvoa ja inhimillisyyttä sekä tekstin ja havainnollistamisen tärkeyttä. Kerrottiin ja toivottiin, että hakutoiminto kehittyi. Keskusteltiin asiasanoituksen tärkeydestä sekä pienten asioiden, kuten PDF-muodon vaikutuksesta hakutoiminnon toimivuuteen. Pohdittiin yläotsikon ”Lausunnot ja muut aineistot” nimeämistä niin, että lausunnot ja kannanotot näkyisivät myös.

Keskusteltiin logouudistuksesta ja sen symboliikasta. Uudet sivut ovat pääsääntöisesti esteettömät muutamaa kuva-PDF:ää lukuun ottamatta, sillä pääosa dokumenteista pystytään muuttamaan sellaisiksi, että niitä pystytään lukemaan näkövammaisten lukulaitteiden avulla. Todettiin, että värimaailma on moderni ja raikas vaikkakin lähellä THL:n värimaailmaa.

Osa jäsenistä ilmoittautui jo blogien ja lyhyiden ajankohtaistekstien vapaaehtoisiksi kirjoittajiksi. Päätettiin, että vaikka blogia voi kirjoittaa aiheiden tullessa mieleen, täytyy olla suunnitelmallinen ja järjestelmällinen jotta kirjoitukset uudistuvat riittävän usein. Keskustelussa todettiin, että blogi voi toimia ns. matolan kynnyksen houkuttimena neuvottelukunnan sivustolle ja eri aiheisiin. Päätettiin, että blogeja kirjoittavat vain ETENEn jäsenet, eikä niitä voi suoraan kommentoida. ETENEn palautesivuun tulee suojaukset massapostitusten estämiseksi. Palautesivun kautta tulee sivustojen lukijoilta paljon kysymyksiä ja kommentteja, vaikkakin nykyisin myös paljon roska-postia.

#### 5 Kokeellinen hoito

Alustavasti ajateltu, että syksyn harjoittelijaa voitaisiin hyödyntää keräämään ja kokoamaan tietoa kokeellisen hoidosta ja tähän liittyvästä materiaalista. Harjoittelija voisi perata kokeellista hoitoa koskevat säännökset, selvittää miten kokeellista hoitoa tehdään ja mitä se on. Toivottiin, että harjoittelija osallistuisi syys- ja lokakuun sekä mahdollisesti myös joulukuun kokouksiin.

#### 6 ETENEn lausuntojen rakenne

Esiteltiin lyhyesti Kirsi Ruuhosen laatiman luonnoksen sisältöä. Keskustelussa todettiin, että luonnos helpottaa kokonaisuuden hahmottamista sekä lausunnon pyytäjien että antajien näkökulmasta. Alkuun päätettiin lisätä tiivistelmä ja loppuun kirjallisuus- yms. viitteet sekä asiasanat. Lausunnossa pyritään korostamaan faktoja, jotka ovat tarpeellisia asian ymmärtämisen kannalta. Erityisesti etiikan ja juridiikan välinen suhde herätti näkemyksiä. Kokouksessa keskusteltiin väliotsakkeiden muodosta ja tyylistä. Todettiin kuitenkin, että väliotsakkeiden lisäys riippuu lausunnon pituudesta ja luonteesta. Ne rytmittävät asian tarkastelua ja jaottelevat hyvin pitkää lausuntoa. Lyhyissä lausunnoissa väliotsikot eivät välttämättä ole tarpeellisia, eikä rakenteen pidä olla liian jäykkä eikä rajoittaa lausuntojen antamista.



Puheenjohtaja totesi neuvottelukunnan osoittaneen tässä loistavaa itsesääntelyä ja kiitti Kirsi Ruuhosta tehdystä työstä.

## 7 Lausuntopyyntö vammaislainsäädännön uudistuksesta

Todettiin, lausuntoaikataulun olevan varsin lyhyt ja neuvottelukunta voi sen vuoksi käsitellä lausuntoa vain tässä kokouksessa. Kerrattiin lyhyesti uudistuksen tarkoitus ja taustat.

Valas-työryhmä on toivonut kommentit nettikyselyn kautta, jossa on tilaa myös vapaille kommentteille. Keskustelussa todettiin uuden lain lähtökohdaksi yhdenvertaisuus, mikä poikkeaa aikaisemmasta perinteisestä järjestelmäkeskeisestä palveluiden rakenteesta. Laista on poistettu vaikeavammaisuuden määritelmä. Voimassa olevassa vammaispalvelulaissa määritellään vaikeavammaisten subjektiiviset oikeudet, jotka täten poistuisivat. Nykylainsäädännön mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle hänen tarvitsemansa palvelut.

Keskustelussa heräsi huoli siitä, turvaavatko uuden lain sanamuodot kaikkein heikoimmassa asemassa olevien palvelut, ja toivottiin neuvottelukunnan kannanottoa erityisesti tähän.

Lainvalmistelussa on pyritty katsomaan vammaispalvelulain yhtymäkohtia muuhun lainsäädäntöön, mm. sosiaalihuoltolakiin. Keskustelussa korostettiin yhtenäistämisen tärkeyttä, jolloin syntyy mahdollisuus poistaa palvelun saannin esteitä ja luoda tarpeen mukaisia palveluita. Keskusteltiin palveluiden erilaisista rahoitusvaihtoehdoista ja -malleista, jotka ovat olennaisia lain soveltamisen ja toimivuuden kannalta. Esimerkiksi asiakkaan maksuosuus on erilainen sen mukaan, kuuluuko hänen tarvitsemansa palvelu sosiaalihuolto- vai vammaispalvelulain piiriin.

Uudistettu vammaispalveluita koskeva laki ei koske ikääntymiseen kuuluvan sairauden aiheuttamaa toimintakyvyn alenemaa. Tästä on keskusteltu lakiuudistuksen valmisteluvaiheessa: Ikärajauksella on pyritty siihen, että palvelut säilyisivät vammaisilla. Määrittely voi kuitenkin olla vaikeaa: mikä lasketaan iän tuomaksi toimintakyvyn alenemaksi, mikä taas olisi vammaispalveluun kuuluvaa palvelua. Esimerkiksi voidaan yli 65-vuotiaalta henkilöltä, jolta on pitkäaikaissairaudesta haittojen seurauksena amputoitu alaraaja, evätä asunnon muutostyöt, mikäli hänen ei katsota kuuluvan vammaispalvelulain piiriin. Nykyisinkin yli 65-vuotiaan on vaikeaa saada kuntoutusta. Lain määritelmät voivat johtaa siihen, että ikääntyneet suljetaan lain sovellusalan ulkopuolelle, mikä vuoksi he joutuvat maksamaan tarvitsemistaan palveluista enemmän kuin samasta vammasta kärsivät nuoremmat palveluiden käyttäjät.

Kokouksessa keskusteltiin myös vamman ja vammaisuuden aiheuttamasta leimasta ja sen vaikutuksesta arjen hyvinvointiin. Toimintakyvyn aleneman määrittelyä pidetään nykyään välttämättöminä palveluiden saamiseksi. Se voi kuitenkin esimerkiksi nuorten ihmisten kohdalla johtaa pitkäaikaiseen leimautumiseen ja syrjäytymiseen.

Päätettiin luonnostella lausunto vammaislainsäädännön uudistuksesta keskustelun pohjalta.



## 8 Kommentointipyyntö Arkaluonteisen tiedon tutkimuskäytön viitearkkitehtuurikuvaukseen

Esiteltiin kommentointipyyntö lyhyesti. Todettiin, että asia koskee myös ETE-NEä, koska sosiaali- ja terveyspalveluissa käsitellään arkaluonteisia henkilötietoja.

Asiakirja todettiin varsin sekavaksi. Asiakirjasta ei selviä, mistä arkaluonteinen tieto hankitaan. Prosessit on kuvattu epäselvästi. Lakiluettelo sivulla 5 sisältää virheitä: mainittu asetus on julkisuuslaki, ja säännökset olivat listassa sekavassa järjestyksessä. Keskustelussa ehdotettiin erilaisia tapausesimerkkejä selvittämään, miten arkaluonteisia henkilötietoja käsiteltäessä tulisi toimia. Keskustelussa todettiin, että asiakirjan sekavuuden ei pitäisi estää tutkimustiedon käyttöä. Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollon ja rekisterit ovat alikäytössä, joten hyvin tehdyt ohjeistot voivat tukea tiedon hyvää tutkimuskäyttöä. Pyydettiin että ohjeistusta koskevat kommentit toimitetaan pääsihteerille, joka laatii asiasta lausunnon määräpäivään mennessä.

## 9 Kesäseminaari

Puheenjohtaja kertoi, että työvaliokunnassa on päätetty pitää kesäseminaari huolimatta siitä, että hallitusta ei ole muodostettu ja ETENEn uusia kansanedustajajäseniä ei ole vielä valittu. Muistutettiin jäseniä case-esimerkkien laatimisesta kesäseminariin. Casejen tarkoituksena on päästä käsiksi niihin ristiriitoihin joihin voidaan lainsäädännöllä vaikuttaa.

Esitettiin yhdeksi tapausesimerkiksi yhdeksäsluokkalaista oireilevaa nuorta. Toiseksi tapausesimerkiksi otettaisiin hallinto, sen tehtävät ja hallinnon määrittely. Ehdotettiin myös harvinaissairautta sairastavan tilanteen pohdintaa ja parannusta. Annika Rentola koordinoi ideat yhdeksi ehdotukseksi. Caset valmistellaan juhannukseen mennessä.

Työvaliokunta on vastuussa kesäseminaarin yleisestä koordinoinnista. Kesäseminaari pidetään Heurekaassa 19.8. klo 9 - 15 , jonka jälkeen klo 15 eteenpäin ETENEn jäsenet jatkavat seminaarityötä vielä keskenään. Heureka on esteetön ja hyvien kulkuyhteyksien päässä.

## 10 Martti Lindqvist -seminaari

Helsingin kirjamesujen seminaariohjelmasta on varattu tunti seminaarille, päivämäärä on edelleen avoin. Jaakko Heinimäki ehdotti, että tunnissa olisi kolme Martti-varttia; Martti tietokirjailijana, Martti eettisenä keskustelijana ja Martti + ETENE. Näiden lisäksi jäisi vielä vartti keskustelulle. Jaakko Heinimäki alustaa Martti Lindqvist tietokirjailijana -osuuden. Ehdotettiin Martin erilaisten ihmisten tukijan roolin pohjalta rakentuvaa aihetta kolmannelle Martti-vartille. Ehdotettiin tähän Paavo Voutilaista, pääsihteerin ottaa häneen yhteyttä. Jaana Hallamaa alustaa kolmannelle aiheesta, Martti Lindqvistin ajatuksiin, joissa etiikka pohjautuu ihmisyyteen eikä karkaa käsitteelliseksi analyysiksi.

## 11 Ilmoitusasiat

- Pääsihteerin kertoi SMERin ja ETENEn järjestämästä seminaarista Tukholmassa 29.4. Tässä yhteydessä keskusteltiin intersukupuolisten lasten hoidosta ja hoidon taustoista ja historiasta sekä näihin liittyvistä ongelmakohdista mm. leikkaushoidon, identiteetin ja ihmisoikeuksien osalta. Kuluvan kauden aikana aihe otetaan ETENEn käsittelyyn, ehkä seminaarimuodossa. Aihe on saanut myös kansainvä-



listä huomiota, se ehkä tulee DH-BION (Euroopan Neuvoston bioetiikkakomitean) asialistalle syksyllä 2015.

- DH-BIO kokous Strasbourgissa 4.-7.5.2015. Kokouksen osanottajille on lähetetty kokouksen matkaraportti. Kokouksen alkuun järjestetyssä seminaarissa käsiteltiin uusia teknologioita ja terveyttä, mm. big datasta ja geeni- ja muista uusista teknologioista. Varsinaisessa komitean kokouksessa oli monta tärkeää aihetta, mm. vakuutus ja geenitutkimukset, biopankit sekä mielenterveyshäiriöistä kärsivien tahdosta riippumaton hoito. Joulukuun 2015 kokoukseen tulee myös biolääketieteellistä tutkimusta koskevan lisäpöytäkirjan päivitys.

- SMER 30-vuotisseminaari 9.-10.9.2015

Ohjelma saapuneen touko-kesäkuun vaihteessa. Pääsihteeri välittää lähempää tietoa seminaariohjelmasta jäsenille ja varajäsenille.

- Saattohoitoseminaarit

Yhteisvastuukeräyksellä kerätyillä varoilla järjestetään saattohoitoa koskevia seminaareja ympäri Suomea, Helsingissä 24.9. klo 10 alkaen Finlandia-talolla ja pitkin talvea eri puolilla Suomea. Pääsihteeri tiedottaa ETENEn jäseniä seminaareista.

Neuvottelukuntaan tulee harjoittelija kolmeksi kuukaudeksi syyskuusta alkaen. Toimenkuva rakentuu kokeellisen hoidon ympärille ja mahdollisesti intersukupuolisten lasten seminaarin järjestämiseksi.

## 12 Muut esille tulevat asiat

Jaana Hallamaa kertoi Tuomas Ojasen ja Juha Lavapuron kirjoittamasta kirjoituksesta paperittomien terveydenhuollosta perustuslakiblogissa

<https://perustuslakiblogi.wordpress.com/2015/03/11/juha-lavapuro-tuomas-ojansen-eduskunta-voi-viela-turvata-paperittomien-oikeudet/>

Puheenjohtaja totesi, että syksystä toiminut neuvottelukunnan kokoonpano on vakiintunut ja toiminta käynnistynyt hyvin. Päätettiin tarkistaa toimintasuunnitelman sisältöä kauden kuluessa säännöllisin väliajoin.

## 13 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 14:45.

Puheenjohtaja Jaana Hallamaa

Pääsihteeri Ritva Halila

