



25.1.2006

NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 25.1.2006 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä:	Paula Kokkonen, puheenjohtaja	(x)	Leena Niinistö, varapuheenjohtaja	(x)
	Jäsenet:		Varajäsenet:	
	Jyrki Pinomaa	(x)	Oiva Antti Mäki	()
	Markku Lehto	(x)	Kati-Pupita Mattila	()
	Timo Keistinen	()	Rauno Mäkelä	(x)
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	()
	Pirkko Lahti	()	Soili Nevala	(x)
	Veikko Aalberg	()	Esko Alhava	()
	Marjatta Blanco Sequeiros	(x)	Aira Pihlainen	(x)
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki	()
	Jaana Kaleva-Kerola	()	Heikki Hinkka	()
	Marita Liljeström	(x)	Irma Pahlman	()
	Martin Scheinin	()	Veli-Pekka Viljanen	()
	Merja Nikkonen	()	Hans Åkerblom	()
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa	()
	Sirkku Eho	(x)	Helena Leino-Kilpi	()
	Anne Huotari	()	Pehr Löw	()
	Tuula Väätäinen	()	Saara Karhu	()
	Simo Rundgren	()	Merikukka Forsius	()
	Paula Risikko	()	Sirpa Asko-Seljavaara	(x)
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	()		
	Sirpa Peura, asiantuntija	(x)		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	(x)		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	()		
	Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteeri	(x)		
	Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteeri	(x)		
	Ritva Halila, pääsihteeri	(x)		
	Osastonjohtaja Terhi Kilpi, KTL			
	Professori Petri Ruutu, KTL			

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Paula Kokkonen toivotti kokoukseen osallistujat tervetulleiksi. Esityslista hyväksyttiin.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.

3 Ilmoitusasiat

- Kantasolut, kloonaus ja tutkimus –raportti ilmestynyt englanniksi. ETENE:stä voi pyytää julkaisuja tarvittaessa.
- Pääsihteeri on lähettänyt ETENE:lle sähköpostilla tietoja erilaisista kansainvälisistä kokouksista.
- Kansalliset eettiset neuvottelukunnat: sihteerien kokouksessa puhuttiin neuvottelukuntien yhteisistä asioista. Seminaarin muistio on jaettu pöydälle.
- Kimppa: Pääsihteeri lähettää jäsenille ja varajäsenille jokaiselle omat käyttäjätunnuksen ja salasanan lähiaikoina. Palautetta kimpan käytöstä toivotaan.
- FinOHTA on mukana EU hankkeessa, jossa tehdään "core model" terveydenhuollon teknologia-arviointia (HTA) varten. ETENE:ltä on pyydetty ehdotuksia interventioesimerkeiksi hoidoista, jotka ovat herättäneet kansallista tai kansainvälistä keskustelua. Keskustelussa nousivat esiin kohdunpoisto, sympatektomiat, prostatektomiat; PSA-seulonta, rintasyövän seulonta ikäryhmässä 60-69-v, sekä hermopin-neoireyhtymä. Pääsihteeri toimittaa ehdotukset FinOHTA:an
- Pääsihteerille on tullut ilmoitus kansainvälisestä kokouksesta Riikassa, Latviassa, 5.-6.10.2006. Ohjelmaluonnos jaettiin pöydälle
- Toimittaja Marja-Leena Tuisku on haastatellut pääsihteeriä sekä Jaana Hallamaata Tiedekahvila-ohjelmaan, joka esitetään YLE:n Radio 1:ssä 25.1.2006 klo 14 - 15, uusinta perjantaina 27.1.2006 klo 10 –11.
- Yle esittää ohjelman tutkimusvilpistä, ohjelma esitetään 2.2.2006 illalla.
- Pekka Louhiala on ollut yksi toimittajista kirjassa: Philosophy for medicine: applications in a clinical context . Kirjaa voi tilata Internetin kautta osoitteesta: <http://www.radcliffe-oxford.com/Books/bookdetail.asp?ISBN=1+85775+943+5>

4 Pandemiaan varautuminen – jatkotoimet

Osastonjohtaja Terhi Kilpi Kansanterveyslaitoksesta kertoi pandemiatyöryhmän työskentelystä ja raporttiluonnoksen rokoteosiosta, joka on lähetetty ETENE:n jäsenille etukäteen tutustumista varten. Terhi Kilpi kertoi pandemiatyöryhmän saaneen tukea ETENE:n näkemyksistä mm. avainryhmien rokotuksista ja lääkehoidoista. ETENE:n toivomuksesta Terhi Kilpi käsitteli alustuksessaan myös tavallisen influenssan rokotuskäytäntöä ja suuntaamisperiaatteita. Tämän jälkeen Petri Ruutu kertoi työryhmän työskentelystä lääkehoidon alueella.

Pandemiatyöryhmä on ottanut työskentelyn lähtökohdaksi yhteiskunnassa hyväksytyt arvot. Päätöksentekoon vaikuttavat mm. yksilönvapaus, tasapuolisuus, terveyshyödyn maksimointi, tehokkuus, avoimuus ja vastavuoroisuus. Kysymyksessä tärkeiden ammattiryhmien priorisoinnista työryhmä totesi, että ryhmien priorisointi saattaa parantaa yhteiskunnan toimintakykyä, mutta samalla ryhmiä on vaikeaa määrittää, joko voidaan kokea epäoikeudenmukaiseksi, toteutus on vaikeaa toteuttaa ja se kuluttaa resursseja. Pääsääntöisesti avainryhmien priorisoinnista rokotuksissa on enemmän haittaa kuin hyötyä. Poikkeuksena tästä ovat nimenomaan pandemiainfektioita hoitavat terveydenhuollon ammattihenkilöt. Nämä joutuvat kutsumaan tartunnan levittäjiä luokseen tutkimuksiin, ja siten riski sairastua itse on moninkertainen muuhun väes-

töön verrattuna. Kun historiallisesti katsotaan muita väestöryhmiä, pandemia-aikoina kuolleisuus on lisääntynyt, eri pandemioissa eri ikäryhmissä. Esim. pandemiavuosina 1957-1958 ja 1968-1969 influenssapandemiassa yli 65-vuotiaiden kuolleisuus oli yli kymmenkertainen verrattuna alle 65-vuotiaisiin, mutta 1918-1919 yli 65-vuotiaiden kuolleisuus oli vain 0,3-kertainen muuhun väestöön verrattuna. Syytä tähän ei tiedetä. On mahdollista, että 1880-sairastettu influenssapandemia on saanut aikaan suojan vanhemmille ikäryhmille myös 1918-1919 esiintynyttä pandemiaa vastaan.

Pandemia voi olla kohtalainen tai raju. Valmentautuminen ja kohderyhmien valinta on todennäköisimmin erilainen riippuen siitä, millaiseksi pandemia näyttää muodostuvan. Kohtalaisessa pandemiassa näyttäisi järkevältä rokottaa ensin infektiopotilaita hoitavat terveydenhuoltohenkilöstö, sen jälkeen 65 vuotta täyttäneet ja perustautinsa vuoksi kausi-influenssan riskiryhmiin kuuluvat (v. 2005 n. 1,1 miljoonaa henkeä) ja sen jälkeen riskiryhmiin kuulumattomat 0,5-64-vuotiaat ehkä nuorimmasta vanhimpaan. Hyvin nopeasti leviävässä ja vaikean taudinkuvan pandemiassa rokotettaisiin ensin infektiopotilaita hoitava terveydenhuoltohenkilöstö ja sen jälkeen muut 6 kk iästä lähtien nuorimmasta vanhimpaan.

Lääkehoidon suuntaamisessa työryhmän periaatteet ovat samat kuin rokotusten. Kaikessa pandemiaan liittyvässä toiminnassa on tarkoitus ensin pandemian ehkäisy tai viivyttäminen, mahdollisimman varhainen tunnistaminen, pandemiavaiheessa tautitapausten ja tartuntatilanteiden ehkäisy, sairastuneilla taudin lievittäminen lääkkeillä. Keskustelua käydään siitä, voidaanko tai kannattaako lääkkeellisesti ylipäätään ehkäistä taudin leviämistä. Yhteiskunnalle elintärkeiden toimintojen turvaaminen on tärkeää. Pandemiaviruksen on oltava herkkä sen hoidossa käytettävälle lääkkeelle. Oseltamiviiri on pääsääntöisesti ollut tehokas H5N1-viruksen aiheuttamassa lintuinfluenssassa. Ongelmana on se, että lääke on tehokas vain jos sen käyttö aloitetaan 48 tunnin sisällä sairauden puhkeamisesta. Tällöin lääke vähentää sairaalaan joutumista ja kuolleisuutta. Oseltamiviirin varmuusvarasto 1,3 miljoonaa annosta on mitoitettu siten, että n. 25 % väestöstä oletetaan sairastuvan tautiin. Pandemiatilanteessa joudutaan hoitamaan influenssan kaltaista oireyhtymää, ja näin hoidettaisiin myös tavallista influenssaa. On suunniteltu, että lääkettä ei saa apteekista, vaan lääke jaettaneen potilaiden hoidon yhteydessä.

Keskustelua käytiin siitä, miten muualla kuin apteekkijärjestelmässä voitaisiin jakaa lääke riittävän tehokkaasti ja nopeasti pandemiainfektioon sairastuneille. Apteekit ovat tarjoutuneet yhteistyöhön suunnitelmia tehtäessä.

Sitä, kuinka raju pandemia tullessaan on, ei voida tietää etukäteen. Mikäli pandemia on tavallisen influenssan kaltainen, kovin massiivisiin varautumisiin, karanteeneihin, eristämisiin tms. yhteiskunnallisiin toimenpiteisiin ei tarvitse ryhtyä. Mikäli pandemia tulee olemaan luonteeltaan vaikea ja helposti leviävä, liikkumista voidaan rajoittaa valtioneuvoston asetuksella. Päätökset voidaan tällöin tehdä varsin nopealla aikataululla.

Neuvottelukunta toivoi, että suunnitelmat rokotusten ja lääkehoidon toteuttamiseksi olisivat mahdollisimman yksiselitteiset ja yksinkertaiset. Monimutkaiset ohjeet aiheuttavat pandemiatilanteessa helposti sekaannusta.

Lääkehoidossa lääkkeiden haittavaikutukset on otettava huomioon. Lyhytaikaisessa taudin hoidossa haittavaikutusten riski on pieni. Pitkäaikaisessa hoidossa (estohoito) haittavaikutusten riski on suurempi. Tätä ei kuitenkaan tarvitse ottaa huomioon varautumissuunnitelmissa, jos pitkäaikaista estohoitoa ei suositella käytettäväksi. Ly-

hytaikaisessa hoidossa haittavaikutusten riski on pienempi kuin hyöty lääkkeen käytöstä kuolleisuuden ja sairaalahoidon tarpeen vähenemisessä.

Tulevaisuudennäkymien hahmottamisessa on käytetty ikäjaottelua 1-19-vuotiaat, 20-64-vuotiaat ja yli 65-vuotiaat. Kuolleisuus ja sairastavuus aikaisemmissa pandemioidissa ja myös tavanomaisemmissa influenssaepidemioidissa on vaihdellut huomattavasti myös näiden ikäryhmien sisällä. Herkimpiä infektioille ovat kaikkein nuorimmat ja vanhimmat ikäryhmät, lapsista alle kouluikäiset. Olisi tärkeää yrittää ainakin eritellä eri ikäryhmiä tarkemmin, ja mahdollisesti sen mukaan suunnata rokotuksia ja lääkehoitoa pandemiatilanteessa.

Maassamme ei ole tarkoitus priorisoida ns. avainryhmiä rokotuksissa tai mahdollisesti ehkäisevässä lääkehoidossa, kuten monissa muissa maissa. Pandemiaan varautumiseen sisältyy monia eri tason toimenpiteitä ja suunnitelmallista operatiivista valmistautumista. Viestintäsuunnitelma on tarkoitus tehdä eri hallinnonalojen yhteistyönä. Viestinnässä on tärkeää välttää yleistä hysteriaa ja pelon ja paniikin nousemista.

Neuvottelukunta keskusteli vielä eettisten periaatteiden samantarvoisuudesta. Pääsääntö on, että hoitoa tai rokotuksia annetaan niille, joille ne ovat tehokkaita. Tämän jälkeen voidaan vasta jakaa hoidon tarvitsijat ikäryhmiin. Neuvottelukunta katsoi, että riskin suuruuden numeerinen esittäminen ja kertoimien esittäminen eri ikäryhmien välillä ei ole aiheellista ja aiheuttaa usein väärinymmärryksiä ja epäluuloja. Elinvuosien pelastaminen priorisointikriteerinä on ongelmallinen, vaikkakin neuvottelukunnalla oli näkemys, että yhteiskunnassamme lasten etu ja hyvinvointi laitetaan usein muiden ikäryhmien edustajien edelle.

Neuvottelukunta painottaa myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksen ja yleisen informoinnin merkitystä pelkojen ja ennakkoluulojen häivyttämiseksi.

5 Seminaari 2005 jatkotoimet

Pääsihteeri on lähettänyt lääninhallitusten sosiaali- ja terveys- sekä sivistysosastoille kirjeen halukkuudesta järjestää alueellinen seminaari eri lääneissä. Helsingissä tilaisuus olisi mahdollista järjestää 10.5.2006. Pääsihteeri on varannut Helsingin yliopiston suuren juhlasalin tätä varten 10.5.2006 klo 13-16. Puheenjohtaja on keskustellut asiasta apulaiskaupunginjohtaja Ilkka-Christian Björklundin, Espoon sosiaali- ja terveysjohtaja Juha Metson ja apulaiskaupunginjohtaja Ossi Savolaisen kanssa.

Neuvottelukunta toivoi mukaan myös ammattikouluedustajia. Päätettiin pyytää Helsingistä yksi edustaja ammattikoulusta, yksi Länsi-Helsingistä ja yksi Itä-Helsingistä. Muista pääkaupunkiseudun kaupungeista pyydetään yksi alustus.

Pääsihteeri ottaa asiasta yhteyttä koulutoimen johtajiin pääkaupunkiseudun kaupungeissa. Jatkoa suunnitellaan Aira Pihlaisen kanssa.

6 Seminaari 2006 suunnittelua

Edellisessä kokouksessa päätettiin seminaarin aihe ”Kuka määrittelee tarpeen terveydenhuollossa”. Seminaarin tarkoituksena on herättää keskustelua siitä, kuka tai mikä määrää tai määrittelee terveydenhuollon tarpeita. Yritetään saada kokoukseen myös kansainvälistä näkökulmaa.

Alustajiksi ehdotettiin Kimmo Leppoa tarpeen globaalista näkökohdista, Stakesista ja FinOHTA:sta näkemyksiä, kulttuurin näkökulmaa, Kelan näkemystä, mahdollisesti priorisointiin liittyviä näkemyksiä.

7 ETENE:n kausijulkaisu 2002-2006

Kaudesta 1998-2002 ETENE teki kausijulkaisun ”Eettisyyttä terveydenhuoltoon” joka jaettu ETENE:n jäsenille. Julkaisu löytyy myös ETENE:n internetsivuilta osoitteesta: <http://www.etene.org/dokumentit/ETENE15fin.pdf>. Julkaisu sisältää ETENE:n lausunnot, kokousyhteenvedon sekä eri jäsenten kirjoituksia kokemuksistaan ETENE:stä ja terveydenhuollon etiikasta.

Päätettiin tehdä toisesta kaudesta vastaava julkaisu. Pääsihteeri selvittää, mikä on jo olemassa olevien lausuntojen sivumäärä. Jatketaan kirjoittajista ja kirjoitusaiheista keskustelua seuraavassa kokouksessa.

8 Työryhmän puheenjohtajalle maksettava palkkio

Esityslistan liitteenä oli TUKIJA:n jaostosihteerin Outi Konttisen laatima muistio. Päätettiin maksaa työryhmän puheenjohtajalle Esko Länsimiehelle palkkiota komiteasäännösten mukaisesti erityisasiantuntijalle maksettavan summan 25 €/tunti mukaisesti.

9 TUKIJA

TUKIJA:lla ei ollut erityisiä asioita ETENE:n kokoukseen.

10 Muut asiat

Seuraava ETENE:n kokous siirrettiin koululaisetiikkaseminaarin vuoksi 17.5.2006 klo 14.30-17.

11 Kokouksen päätös

Pj päätti kokouksen klo 16.55 kiittäen kokousväkeä aktiivisuudesta.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
ETENE:n pääsihteeri