



22.3.2006

## NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika: 22.3.2005 klo 14.30-17

Paikka: Iso kokoushuone, 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	(x)	Rauno Mäkelä	( )
	Vuokko Rauhala	(x)	Anne Boström	( )
	Pirkko Lahti	( )	Soili Nevala	( )
	Veikko Aalberg	(x)	Esko Alhava	( )
	Marjatta Blanco Sequeiros	( )	Aira Pihlainen	( )
	Hannu Hausen	(x)	Kalle Mäki	( )
	Jaana Kaleva-Kerola	( )	Heikki Hinkka	( )
	Marita Liljeström	( )	Irma Pahlman	( )
	Martin Scheinin	( )	Veli-Pekka Viljanen	( )
	Merja Nikkonen	( )	Hans Åkerblom	(x)
	Pekka Louhiala	(x)	Jaana Hallamaa	( )
	Sirkku Eho	(x)	Helena Leino-Kilpi	( )
	Anne Huotari	( )	Pehr Löf	( )
	Tuula Väättäin	( )	Saara Karhu	( )
	Simo Rundgren	( )	Merikukka Forsius	( )
	Paula Risikko	( )	Sirpa Asko-Seljavaara	( )
	Risto Pelkonen, pysyvä asiantuntija	( )		
	Sirpa Peura, asiantuntija	( )		
	Raimo Pekkanen, TUKIJA:n puheenjohtaja	( )		
	Helena Kääriäinen, TUKIJA:n varapuheenjohtaja	( )		
	Nina Lindqvist-Wheatley, osastosihteer	(x)		
	Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteer	(x)		
	Ritva Halila, pääsihteer	(x)		

### 1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Paula Kokkonen avasi kokouksen ja toivotti osallistujat tervetulleiksi kokoukseen.

### 2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.



### 3 Ilmoitusasiat

Pandemiaan varautumisen työryhmä luovutti raporttinsa 15.3.2005 peruspalveluministeri Liisa Hyssälälle. Työryhmä kiitti alustuksissaan ETENE:ä merkittävästä työstä raportin tekovaiheessa.

Puheenjohtaja ja pääsihteeri ovat valmistelleet ETENE:ltä kannanoton kauppa- ja teollisuusministeriölle EU:n tutkimuksen seitsemänteen puiteohjelmaan liittyneeseen kysymykseen alkioperäisten kantasolujen tutkimuksen rahoituksesta. ETENE on vastannut vuonna 2003 samankaltaiseen kysymykseen liittyen kuudenteen puiteohjelmaan, joten neuvottelukunnan kanta kävi ilmi tästä lausunnosta. Aiempi lausunto lähetettiin tämän lausunnon liitteenä KTM:ään.

Pöydälle jaettiin edellisen NEC-forumin matkaraportti Wienistä.

Pääsihteeri on pyydetty kuultavaksi eduskuntaan hedelmöityshoitolakia käsitteleviin sosiaali- ja terveysvaliokuntaan. Hallituksen esitys poikkeaa edellisellä eduskuntakierroksella olleesta lakiesityksestä lähinnä lapsen oikeudessa saada tietää sukusolun luovuttajan henkilöllisyys täytettyään 18 vuotta. Lakivaliokunta on pyytänyt kannanottoa myös lakialoitteeseen 140/2005. Koska ETENE ei nyt ole käsitellyt tätä hallituksen esitystä, pääsihteeri on toimittanut puheensa lisäksi aiemmat ETENE:n lausunnot valiokuntaan. Näkökulma lapsen oikeuteen tietää sukusolujen luovuttajan henkilöllisyys on ETENE:n kannanoton mukaisesti tärkeä lapsen oikeuksien kannalta. Lakialoitteeseen 140/2005 ETENE ei katso mahdolliseksi ottaa kantaa tällä aikataululla.

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ä hengityshalvauspotilaiden hoidon valtakunnallisen asiantuntijaryhmän kuulemistilaisuuteen 4.4.2006. ETENE näki hengityshalvauspotilaiden hoidossa runsaasti eettisesti ongelmallisia kysymyksiä liittyen hengityshalvauspotilaiden erityisasemaan. Tämä erityisasema aiheuttaa eriarvoisuutta ja hankaluuksia verrattaessa hengityshalvauspotilaiden saamia palveluita muiden vammaisryhmien palveluihin. Eettiset kysymykset riippuvat siitä millä lailla asiantuntijaryhmä lähtee suuntaamaan työtään. ETENE pystyy paremmin ottamaan kantaa asiaan siinä vaiheessa, kun työryhmällä on raportistaan jokin hahmotelma. Tällä tavalla ETENE on osallistunut talven aikana mm. pandemiatyöryhmän työskentelyyn.

### 4 Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö valtakunnallisesta käytännöstä sikiön poikkeavuuksien seulonnassa raskauden aikana

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa seulontatyöryhmän ehdotuksesta valtakunnalliseksi käytännöksi sikiön poikkeavuuksien seulonnasta raskauden aikana. Koska asia nähtiin tärkeäksi, pyydettiin lausunnon antamiselle lisää aikaa, jotta ehdotuksesta voidaan keskustella neuvottelukunnan kokouksessa.

Keskustelussa neuvottelukunta totesi, että seulontatyöryhmä ja FinOHTA:n asiantuntijatyöryhmä ovat tehneet merkityksellisen ja mittavan työn. Seulontoihin on tärkeää saada valtakunnallisesti yhtenäiset käytännöt, ja palvelujärjestelmän toiminnan laatua on tärkeitä valvoa, ylläpitää ja parantaa.

Seulontatutkimuksissa on ongelmallista se, että ne itsessään ovat usein riskittömiä, mutta lisätutkimuksiin liittyy 0,5–1 % keskenmenoriski. Seulonnan sääntely on myös osittain ollut yhteiskunnan priorisointikannanotto: tutkimuksia on perinteisesti

tarjottu toisaalta, jotta on voitu välttää sellaisten lasten syntyminen, joiden poikkeavuus voidaan löytää tutkimuksissa, ja toisaalta siksi, että on voitu valmistautua vammaisen lapsen vastaanottamiseen.

Eettisenä ongelmana voidaan nähdä myös se, että raskaana olevien naisten sikiötutkimukset priorisoidaan joidenkin muiden väestöryhmien kustannuksella.

Neuvottelukunta katsoi keskustelussaan, että mahdollisen ohjeistuksen paras muoto olisi opas. Neuvottelukunta painottaa koulutuksen tärkeyttä ohjeistuksen implementoinnissa.

Neuvottelukunta haluaa myös painottaa neuvolatoiminnan osuutta varhaisessa informoinnissa. On erittäin haasteellista informoida tulevia vanhempia sikiötutkimuksiin liittyvistä asioista siten, että heille jää aito mahdollisuus tutkimusten arviointiin ja vapaaehtoiseen suostumiseen tai kieltäytymiseen heidän omien arvojensa mukaisesti. Tukea pitää olla vanhempien saatavilla varsinkin silloin, kun löydös on poikkeava, jos he kieltäytyvät jatkotutkimuksista sekä silloin, jos he poikkeavasta löydöksestä huolimatta haluavat pitää lapsen.

Neuvottelukunta pitää tärkeänä, että tutkimuksia keskitetään riittävän tietotaidon ylläpitämiseksi kaikissa tämän alan tutkimuksissa.

## **5 MMM:n lausuntopyyntö eläinkoelautakunnan kokoonpanoksi**

ETENE ei katso aiheelliseksi tehdä ehdotusta eläinkoelautakunnan jäseniksi.

## **6 Koululaisten etiikkatapahtuma**

Pöydälle oli jaettu pääsihteerin ja Aila Pihlaisen tekemä luonnos koululaisten etiikkatapahtuman ohjelmasta. Tilaisuudessa on luvannut alustaa neljästä koulusta viisi opiskelijaa, kaksi näistä sosiaali- ja terveydenhuollon oppilaitoksesta, kolme lukioista eri puolilta pääkaupunkiseutua.

Pyydetään jokaiselle esitykselle koululaisilta myös kommenttipuheenvuorot 2-5 minuuttia. ETENE:n jäsenet, Pekka Louhiala, Vuokko Rauhala, Pirkko Lahti ja Veikko Aalberg vetävät näiden alustusten jälkeen keskustelua. Lyhyelle väliajalle järjestetään taukojumppaa. Sirkku Eho tekee lopussa keskustelusta yhteenvedon.

Pääsihteeri tiedustelee myös tiedotusvälineiltä (esim. Yle Teema), olisiko niillä kiinnostusta tehdä tapahtumasta ohjelmaa.

## **7 ETENE:n kesäseminaari**

Pöydälle jaettiin pääsihteerin luonnos seminaariohjelmasta. Neuvottelukunnan mielestä seminaarin aihe ja ohjelma ovat tärkeitä, joskin hyvin haasteellisia. Usein näyttää siltä, että tarpeet ja toiveet sekoittuvat terveydenhuollossa keskenään. On hyvä keskustella holistisesta määrittelystä ja hahmottaa mikä tai kuka terveydenhuollossa määrittää tarpeen ja siten myös ohjaa ja suuntaa voimavarojen jakoa ja terveydenhuollon toimintaa.

Ohjelmaan sisällytetään alustuksia mm. priorisoinnista, kansainvälisestä perspektiivistä, perusterveydenhuollosta ja potilaan osuudesta tarpeen määrittelyssä.

Taloudelliset seikat ja näyttöön perustuvan lääketieteen osuus tarpeen määrittelyssä otetaan myös ohjelmaan, samoin kulttuuriantropologinen näkökulma.

## **8 ETENE:n kausijulkaisu**

Pääsihteeri kertoi, että lausunnot vievät julkaisusta n. 20 sivua. Edelliseen kausijulkaisuun pääsihteeri kirjoitti yhteenvedon kokouksissa käsitellyistä aiheista. Tähän kausijulkaisuun voisi myös kirjoittaa muistokirjoituksen Martti Lindqvististä.

Sovittiin, että neuvottelukunnan kokoukseen osallistuvat kirjoittavat kokouksessa sovitusta aiheista kausijulkaisuun. Pääsihteeri lähettää lähempiä ohjeita vielä kirjoitusten pituudesta. Kirjoitukset toimitetaan pääsihteerille toukokuun loppuun mennessä.

## **9 NEC-forum**

Pääsihteeri kertoi, että ETENE ja muut kansalliset eettiset neuvottelukunnat järjestävät kansallisten eettisten toimikuntien foorumin (NEC-forum) 21.-22.9.2006 Helsingissä Säätytalolla. Pääsihteeri informoi neuvottelukuntaa kokouksesta myöhemmin keväällä ja kesällä.

## **10 TUKIJA**

Pääsihteeri kertoi, että TUKIJA:n edustajat olivat parhaillaan eettisten toimikuntien valtakunnallisessa seminaarissa Tampereella.

## **11 Muut asiat**

Seuraava ETENE:n kokous on 17.5. klo 14.30-17.00.

## **12 Kokouksen päätös**

Puheenjohtaja päätti kokouksen klo 16.55.

Paula Kokkonen  
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila  
Pääsihteeri