



NEUVOTTELUKUNNAN KOKOUS

Aika 17.5.2006 klo 14.30-17

Paikka Iso kokoustila, STM, Kirkkokatu 14, Helsinki

Läsnä: Paula Kokkonen, puheenjohtaja (x) Leena Niinistö, varapuheenjohtaja ()
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 (x) Soili Nevala ()
Veikko Aalberg () Esko Alhava ()
Marjatta Blanco Sequeiros (x) Aira Pihlainen ()
Hannu Hausen (x) Kalle Mäki ()
Jaana Kaleva-Kerola (x) 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, osastosihteeri (x)
Outi Konttinen, TUKIJA:n sihteeri ()
Ritva Halila, pääsihteeri (x)

1 Kokouksen avaus

Puheenjohtaja Paula Kokkonen avasi kokouksen.

2 Edellisen kokouksen pöytäkirja

Hyväksyttiin.



3 Ilmoitusasiat

- Eduskunnan tulevaisuusvaliokunta on tehnyt raportin terveydenhuollon tulevaisuudesta. Kimpassa on luettavissa raportin pdf-versio. Lausunto löytyy myös eduskunnan www-sivuilta www.eduskunta.fi.
- Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta on antanut lausunnon hallituksen esityksestä hedelmöityshoitolaiksi. Se löytyy myös kimpasta ja eduskunnan www-sivuilta.
- Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin hoitoeettinen neuvottelukunta on antanut lausunnon suunnitelmasta istukan kantasolujen talteen ottamiseksi ja säilömiseksi mahdollista luovuttajan omaa myöhempää tarvetta varten. Kopio lausunnosta jaettiin kokoukseen osallistuville.
- Pääsihteeri on tilannut ETENE:lle seuraavat kirjat:
 - Maili Malin: Biovalta, toiseus ja naisten toimijuus hedelmöityshoidoissa. Väitöskirja, Stakes tutkimuksia 156;
 - Arja Kuula: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Vastapaino. Gummerus Kirjapaino 2006, 265 s. sekä
 - Veikko Launis, Helena Siipi: Geneettinen demokratia. Unipress, 246 s.
- Kokouksia:
 - Kokouksen pöydälle on kopioitu kimppassakin ollut NEC Helsinki – kokouksen alustava ohjelma 21.-22.9.2006.
 - European Society for Philosophy of Medicine and Health Care (ESPMH) vuosikongressi Helsingissä, Tieteiden talolla 23-26.8.2006. Lisätietoja: www.terveysportti.fi/filosofia. Kokoukseen on ilmoittautunut paljon ulkomaisia osanottajia.
 - IAB: vuosittainen kongressi Pekingissä 6.-9.8.2006. Lisätietoja: <http://www.chinamed.com.cn/IAB2006/content.asp>
 - WAML: kokous Toulousessa 7.-11.8.2006. Lisätietoja: <http://www.arfdm.com/congress/index.php>
- STM perustanee lähiaikoina biopankkilakia käsittelevän työryhmän. Pääsihteeri seuraa asian edistymistä ja informoi neuvottelukuntaa.
- STM vakinaistaa pääsihteerien virkat. ETENE:n pääsihteerin virka on ensimmäinen näistä.
- Biotekniikan neuvottelukunta on kiinnostunut yhteistyöstä ETENE:n kanssa lääketieteelliseen biotekniikkaan liittyvissä kysymyksissä. Aiheita aletaan valmistella pienessä työryhmässä.

4 Koululaistapahtuma

Koululaisten etiikkatapahtuma järjestettiin 10.5.2006 Helsingin yliopiston suuressa juhlasalissa. Tilaisuudessa koululaiset alustivat heille annetuista aiheista. Alustukset olivat erittäin hyviä, keskustelua herättäviä. Osanottajia oli vähemmän kuin

ilmoittautuneita, mutta koululaiset jotka tilaisuuteen osallistuivat olivat aktiivisia ja käyttivät paljon puheenvuoroja. Yksi alustuksista peruuntui alustajan esteen vuoksi. Osion puheenjohtaja Vuokko Rauhala alusti terveydenhuollon eettisistä periaatteista johdantona keskustelulle. Tilaisuuden jälkeen tilaisuuteen osallistuneet koululaiset jäivät vielä keskustelemaan saliin. Jotkut koululaiset esittivät toiveita pienimuotoisemmista tilaisuuksista jatkossa. Pääsihteeri on pyytänyt alustajilta kirjoituksia julkaistavaksi ETENE:n kausijulkaisussa. Puheenjohtaja kiitti vielä kerran alustajia ja keskustelun vetäjiä. Pääsihteeri näytti neuvottelukunnan jäsenille tilaisuudesta ottamiaan valokuvia. Keskustelussa todettiin tilaisuus onnistuneeksi. Jatkossa toivottiin vastaaviin tilaisuuksiin enemmän etukäteisvalmistelua opettajien ja oppilaiden kanssa. Tilaisuuksia toivottiin myös muualle Suomeen.

5 STM:n lausuntopyyntö rintasyöpäseulonnan laajentamisesta 60-69-vuotiaille naisille

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt ETENE:ltä lausuntoa seulontatyöryhmän ehdotuksesta laajentaa rintasyöpäseulontaa kansanterveyslain muutoksella 60-69-vuotiaille naisille. Seulontatyöryhmän ehdotus perustuu FinOHTA:n raporttiin 28/2006 Rintasyöpäseulonnan laajentamisen vaikutukset, joka löytyy FinOHTA:n internetsivuilta www.stakes.fi/finohta.

Keskustelussa pohdittiin lausuntopyynnössä esiin nostettuja eettisesti merkityksellisiä näkökohtia. Rintasyöpätapausten määrä on lisääntynyt viime vuosikymmeninä, mutta kuolleisuus on pysynyt ennallaan 50-59-vuotiailla naisilla. Kuolleisuus vanhemmassa ikäluokassa on jonkin verran noussut (v. 1992 69 -> v. 2003 84). Tämän oletetaan johtuvan osittain seulonnan puutteesta vanhemmissa ikäryhmissä. Kansainvälisissä selvityksissä on todettu, että seulontaan osallistuvilla ryhmillä rintasyöpäkuolleisuus on alhaisempi kuin niillä ryhmillä, jotka eivät ole osallistuneet seulontoihin. Seulonnalla rintasyöpä voidaan havaita varhemmin.

Mammografiaseulonnoista on keskusteltu Suomessa pitkään. Näyttö seulonnan hyödyllisyydestä on 50-59-vuotiailla ollut varsin pieni mutta selvä. Vanhemmalla ikäryhmällä näyttö on myös selvä, mutta hyöty on pienempi kuin aiemmin arveltu. Vanhemmalla ikäryhmällä varsinaiset syövät löytyvät paremmin, ja seulonnassa löytyy vähemmän vääriä positiivisia kuin 50-59-vuotiailla.

FinOHTA:n selvityksessä todetaan, että mammografiassa todetaan myös sellaista tautia (intraduktaalinen paikallinen syöpä) jolla ei ole kliinistä merkitystä, so. tauti ei koskaan tulisi aiheuttamaan kliinistä invasiivista tautia. Tällaisetkin muutokset poistetaan kun sellaiset havaitaan. Seulonta tuottaa siis myös turhia toimenpiteitä.

FinOHTA:n raportista havaitaan että rintasyöpävän ilmaantuvuus nousee 64 ikävuoteen saakka. Pitäisi harkita, tarvitaanko ilmaantuvuuden laskiessa enää samantyyppistä seulontaa.

Ogelmana rintasyöpäseulonnoissa on laadun vaihtelevuus, joka todetaan myös FinOHTA:n selvityksessä. Myös seulontaan osallistuvien saama informaatio vaihtelee paljon. Rintasyöpäseulonnoissa ollaan enenevästi siirtymässä digitaalitekniikkaan, jonka hyödystä tai puutteista ei ole selvää näyttöä. Seulontoja myös kilpailutetaan, ja toimijat voivat vaihtua muutaman vuoden välein, mikä voi aiheuttaa epätasaisuutta seulonnoissa.

Toisaalta yhtenäinen valtakunnallinen käytäntö voi vähentää sattumanvaraista ja huonoin perustein tapahtuvaa mammografiaseulontaa, josta ei ole osoitettavissa

hyötyä. Seulonta voi myös yhdistettynä terveystietohaastatteluun ja neuvontaan tuottaa muuta terveyshyötyä. Myös varhainen syövän toteaminen vaikuttaa elämänlaatuun, jos rinnan radikaalipoiston sijasta voidaan tehdä rinnan säästävä leikkaus.

Säädöspohjaista seulontaa on vaikeaa lopettaa silloin jos se aloitetaan. Tämän vuoksi ETENE katsoo, että olisi syytä vakavasti harkita sitä, pitäisikö lakisääteisesti laajentaa seulontoja, joista hyöty ei väestötasolla ole kovin suuri.

Päätettiin että puheenjohtaja ja pääsihteeri laativat keskustelun pohjalta lausuntoluonnoksen, joka laitetaan ETENE:n jäsenille kommentoitavaksi.

6 Kesäseminaari 2006

Pääsihteeri on toimittanut kimppaan ja laittanut kokouspostin mukana kesäseminaariohjelman. Kaikki alustajat ovat suostuneet, vaikka ovatkin todenneet aiheen olevan vaikea.

Keskustelussa ehdotettiin, että seminaarin paikkaa vielä harkittaisiin. Pääsihteeri selvittää asiaa.

7 Kausijulkaisu

Pääsihteeri kertoi, että hän on saanut kirjoituksen Pekka Louhialalta. Neuvottelukunnan jäsenet toivoivat ohjeistusta kirjoituksen pituudesta, jaottelusta sekä muistutuksia kirjoitusten aiheista. Pääsihteeri lähettää niitä neuvottelukunnan jäsenille sähköpostilla.

Kirjoituksia toivotaan toukokuun ja kesäkuun alkupuolen aikana.

8 TUKIJA

Ei erityistä raportoitavaa.

9 Muut asiat

Keskusteltiin kolesterolilääkkeiden korvattavuudesta, josta on paljon keskusteltu mediassa. ETENE:n näkökulmasta lääkkeitten korvattavuuskysymykset ovat tärkeitä. Tilannetta seurataan ja aihetta ehdotetaan seuraavan ETENE:n asialistalle.

10 Kokouksen päätös

Puheenjohtaja kiitti jäseniä aktiivisuudesta ja päätti kokouksen klo 16.30.

Paula Kokkonen
ETENE:n puheenjohtaja

Ritva Halila
Pääsihteeri