

## SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNAN MIETINTÖ 13/2010 vp

**Hallituksen esitys laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 5 §:n ja sairausvakuutuslain 7 luvun 4 §:n muuttamisesta**

### JOHDANTO

#### *Vireilletulo*

Eduskunta on 9 päivänä helmikuuta 2010 lähettänyt sosiaali- ja terveysvaliokuntaan valmis-televasti käsiteltäväksi hallituksen esityksen laeiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 5 §:n ja sairausvakuutuslain 7 luvun 4 §:n muuttamisesta (HE 276/2009 vp).

#### *Eduskunta-aloitteet*

Esityksen yhteydessä valiokunta on käsitellyt seuraavat aloitteet:

- lakialoitteen laiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain 9 §:n muuttamisesta (LA 40/2009 vp — Päivi Räsänen /kd ym.), joka on lähetetty valiokuntaan 14 päivänä toukokuuta 2009 ja
- toimenpideoitteen elinsiirtoja koskevan tiedon ja koulutuksen lisäämisestä (TPA 29/2009 vp — Päivi Räsänen /kd), joka on lähetetty valiokuntaan 9 päivänä toukokuuta 2009.

#### *Lausunto*

Eduskunnan päätöksen mukaisesti perustuslaki-valiokunta on antanut asiasta lausunnon

(PeVL 24/2010 vp), joka on otettu tämän mietinnön liitteeksi.

#### *Asiantuntijat*

Valiokunnassa ovat olleet kuultavina

- lakimies Kirsi Ruuhonen ja lääkintöneuvos Raija Asola, sosiaali- ja terveysministeriö
- lakimies Pirkko Sihvonen, Kansaneläkelaitos
- ylilääkäri Jaana Leipälä, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL
- lakimies Riitta Burrell, Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto
- osastonylilääkäri Helena Isoniemi, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä
- ylilääkäri, professori Krister Höckerstedt, Elinsiirto- ja maksakirurgian klinikka / HUS
- terveystieteellinen asiantuntija Mikko Nenzen, Suomen Lääkäriliitto
- toiminnanjohtaja Sirpa Aalto, Munuais- ja maksaliitto ry
- toiminnanjohtaja Ilkka Vass, Sydän- ja keuhkosiirroksiaat — SYKE ry.

Lisäksi kirjallisen lausunnon ovat antaneet

- Suomen Kuntaliitto
- Akava ry
- Elinkeinoelämän keskusliitto EK
- Suomen Ammattiliittojen Keskusjärjestö SAK ry

— Suomen Yrittäjät.

## HALLITUKSEN ESITYS JA EDUSKUNTA-ALOITTEET

### *Hallituksen esitys*

Esityksessä ehdotetaan muutettavaksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä ja sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuja lakeja sekä sairausvakuutuslakia. Esityksen tavoite on lisätä elinsiirtoja, painottaa elinluovuttajan omaa näkemystä elinten ja kudoksien irrotukseen toisen ihmisen hoitoa varten ja vähentää elävälle luovuttajalle koituvia kustannuksia.

Kuolleelta tapahtuvaa elimien, kudoksien ja solujen irrottamista koskevaa suostumussäännöstä muutettaisiin siten, että niitä saadaan irrottaa, jos vainaja ei ole elinaikanaan oletettavasti vastustanut toimenpidettä. Henkilön eläessään ilmaisemaa näkemystä olisi noudatettava. Alaikäisen vainajan osalta irrotus edellyttäisi, että huoltaja ei vastusta toimenpidettä. Jos täysi-ikäinen henkilö ei sairauden, mielenterveyden häiriön tai muun vastaavan syyn vuoksi ole eläessään voinut muodostaa käsitystä irrotuksesta, edellytettäisiin, että lähiomainen tai muu omainen ei vastusta.

Elävän elin- ja kudoslouovuttajan tutkimukset ja hoito säädettäisiin maksuttomiksi, jotta luovutus ei estyisi taloudellisista syistä. Jos työnantaja maksaisi luovuttajalle elinluovutuksesta aiheutuvalta työkyvyttömyysajalta palkkaa, voitaisiin sairausvakuutuslain mukainen päiväraha maksaa luovuttajan sijasta työnantajalle. Lait ovat tarkoitetut tulemaan voimaan 1 päivänä elokuuta 2010.

### *Lakialoite*

Lakialoitteessa LA 40/2009 vp ehdotetaan, että kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saadaan irrottaa, jollei ole syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut sitä.

### *Toimenpidealoite*

Toimenpidealoitteessa TPA 29/2009 vp ehdotetaan elinsiirtoja koskevan tiedon ja koulutuksen lisäämistä koko terveydenhuollon palvelujen kentässä.

## VALIOKUNNAN KANNANOTOT

### *Yleisperustelut*

#### *Yleistä*

Kuten esityksen perusteluissa todetaan, ovat elinsiirrot erittäin kustannusvaikuttavia hoitoja. Elinluovuttajien puutteen vuoksi niitä tehdään kuitenkin liian vähän tarpeeseen nähden. Suomessa on elinsiirtojonoissa yli 300 ihmistä ja vuosittain noin 5—10 prosenttia jonottavista ihmisistä kuolee siksi, että heille ei ole löytynyt ajoissa siirrettävää elintä. Osittain tämä johtuu voimassa olevista säännöksistä, jotka esityksen perustelujen mukaan asettavat vainajan elinsiir-

toa koskeneen oletetun mielipiteen ja hänen omaistensa näkemykset lähes yhtä tärkeään asemaan, koska omaisilla on oikeus kieltää luovutus silloin, kun vainajan omaa mielipidettä ei tunneta tai sitä ei ole. Vuonna 2008 estyi perusteluissa esitetyn arvion mukaan ainakin 15 elinluovutusta omaisten kiellon vuoksi. Esitettyjen lainmuutosten jälkeen arvioidaan siirteen saajia olevan vuosittain noin 30—70 enemmän kuin nykyisin. Sosiaali- ja terveysvaliokunta pitää tärkeänä, että elinsiirtojen määrää pyritään eri keinoin lisäämään.

*Irrottaminen kuolleelta*

Valiokunta pitää perusteltuna sitä, että päätös elinten irrottamisesta toisen henkilön sairauden tai vamman hoitoa varten tehdään lakiehdotuksen mukaan vainajan elinaikanaan ilmaisevan tahdon tai oletetun tahdon mukaisesti. Niissä maissa, joissa irrottaminen perustuu vainajan oletettuun suostumukseen eikä omaisilla ole oikeutta kieltää irrottamista, on selvästi enemmän elinluovuttajia kuin Suomessa.

Perustuslakivaliokunta on lausunnossaan katsonut, että sääntelyä on täydennettävä siten, että ennen elimien, kudoksien ja solujen irrottamista pyritään mahdollisuuksien mukaan selvittämään vainajan oma, elinaikanaan mahdollisesti ilmaiseva käsitys asiasta esimerkiksi hänen lähiomaisiltaan tai muilta läheisiltään.

Hallituksen esityksen perustelujen mukaan vainajan suostumus luovutukseen voidaan olettaa, ellei vainajan lähimmäksi omaisekseen nimeämään henkilöön saada yhteyttä. Hallituksen esityksenkin lähtökohtana on näin ollen vainajan elinaikaisen käsityksen tiedusteleminen hänen omaisiltaan ja läheisiltään.

Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta ehdottaa perustuslakivaliokunnan lausunnon perusteella 1. lakiehdotuksen 9 §:n muuttamista siten, että ennen elinten irrottamista on mahdollisuuksien mukaan selvittävä vainajan oma elinaikainen käsitys asiasta. Sosiaali- ja terveystieteiden valiokunta toteaa, että näissä tilanteissa on pyrittävä selvittämään nimenomaan vainajan elinaikanaan ilmaisevaa tai oletettua mielipidettä eikä omaisten tai läheisten henkilökohtaista näkemystä asiasta. Luotettava selvitys voidaan yksittäistapauksessa saada myös muulta henkilöltä kuin vainajan lähiomaiselta tai muulta läheiseltä. Valiokunta korostaa, että luovutus voidaan toteuttaa, jos vainajan elinaikaista mielipidettä ei luovutuksen toteuttamiseen käytettävissä olevan ajan kuluessa pystytä selvittämään.

Perustuslakivaliokunnan lausunnon mukaan säännösehdoista on tarkistettava myös siten, että alaikäisen vainajan elinaikanaan ilmaiseva mielipide on toimenpiteen kannalta ratkaiseva, jos hän on ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenevä antamaan suostumuksensa tai kieltä-

mään toimenpiteen. Valiokunta ehdottaa 9 §:n 2 momentin muuttamista perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla ja momentin jakamista 2 ja 3 momenteiksi. Ehdotettu muutos tarkoittaa, että asiasta elinaikanaan päättämään kyenneen alaikäisen elimien ja kudosten luovutus tapahtuu 9 §:n 1 momentin mukaisesti. Muussa tapauksessa irrottaminen edellyttää, ettei huolta ja vastusta toimenpidettä.

*Elävät luovuttajat*

Luovuttajien määrää voidaan jossain määrin lisätä myös vähentämällä luovuttajalle koituvia hoitokuluja ja ansionmenetyksiä. Valiokunta pitää perusteltuna ehdotettua luovuttajan tutkimuksen ja hoidon säätämistä maksuttomaksi ja sairausvakuutuslain muuttamista siten, että luovuttajan sairauspäiväraha voidaan maksaa työnantajalle, jos työntekijälle maksetaan palkkaa luovutuksen aiheuttaman sairausloman ajalta. Valiokunta toteaa, että elinluovutuksen vuoksi maksettavassa päivärahasssa ei ole lainkaan omavastuu-aikaa ja korvausta voidaan maksaa työnantajalle sairausvakuutuslain 8 luvun 7 §:n estämättä kaikilta arkipäiviltä.

Valiokunta pitää tarpeellisena, että pikaisesti selvitetään mahdollisuudet koko ansionmenetyksen korvaamiseen luovuttajalle tai hänelle palkan maksaneelle työnantajalle esimerkiksi tartuntatautilainsäädännössä sovellettavan korvauskäytännön mukaisesti.

*Tiedottaminen ja koulutus*

Valiokunta pitää tärkeänä, että lainmuutoksesta ja elinluovutusten merkityksestä annetaan kansalaisille oikeaa ja asiallista tietoa, joka mahdollistaa asian omakohtaisen pohdinnan, keskustelun ja mielipiteen muodostamisen. Viranomaisien lisäksi kansalaisjärjestöjen aktiivinen toiminta on avainasemassa keskustelun herättämisessä.

Lainmuutos edellyttää myös mahdollista luovuttajaa hoitavan henkilökunnan täydennyskoulutusta. Henkilökuntaa on ohjattava ja valmennettava muun muassa omaisten informoimiseen ja vainajan elinaikaisen tahdon selvittämiseen asianmukaisella tavalla. Sekä henkilökunnan

koulutuksessa että omaisten informoinnissa on korostettava vainajan elinaikaisen tahdon ratkaisevaa merkitystä luovutuksen toteuttamisen kannalta.

Valiokunta toteaa, että lainsäädäntömuutosten lisäksi on elinten saatavuuden lisäämiseksi tarpeen edelleen kiinnittää huomiota luovutus-sairaaloiden toiminnan kehittämiseen esimerkiksi mahdollisten luovuttajien tunnistamiseksi nykyistä paremmin.

#### *Aloitteet*

Valiokunta on hyväksynyt 1. lakiehdotuksen 9 §:n valiokunnan mietinnön mukaisesti muutettuna ja muilta osin hallituksen esityksen mukaisena. Tämän vuoksi valiokunta ehdottaa, että aloitteet hylätään.

#### ***Päätösehdotus***

Edellä esitetyn perusteella sosiaali- ja terveysvaliokunta ehdottaa,

*että 2. ja 3. lakiehdotus hyväksytään muuttamattomina,*

*että 1. lakiehdotus hyväksytään muutoin hallituksen esityksen mukaisena paitsi 9 § muutettuna (**Valiokunnan muutosehdotukset**),*

*että lakialoite LA 40/2009 vp hylätään ja*

*että toimenpidealoite TPA 29/2009 vp hylätään.*

#### ***Valiokunnan muutosehdotukset***

##### ***1. lakiehdotus***

#### 9 §

##### *Suostumus*

Kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saadaan irrottaa, jos ei ole tiedossa tai jos ei ole syytä olettaa, että vainaja eläessään olisi vastustanut toimenpidettä. Jos vainaja on eläessään kieltänyt *elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisen*, toimenpidettä ei saa tehdä. *Ennen kuolleen ihmisen elimien, kudoksien tai solujen irrottamista on mahdollisuuksien mukaan selvítettävä vainajan oma elinaikainen käsitys elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisesta 8 §:n 1 momentissa säädettyyn tarkoitukseen.*

Jos vainaja on alaikäinen, *eikä hän ikänsä ja kehitystasonsa vuoksi eläessään ole kyennyt muodostamaan käsitystä elimiensä, kudoksiensa tai solujensa irrottamisesta*, saa elimiä, kudoksia ja soluja irrottaa, jollei hänen huoltajansa vastusta toimenpidettä.

*Jos täysi-ikäinen vainaja ei sairauden, mielen terveyden häiriön tai muun syyn vuoksi ole eläessään voinut muodostaa käsitystä elinten, kudoksien tai solujen irrottamisesta*, saa toimenpiteen tehdä, jollei hänen lähiomaisensa tai muu läheisensä vastusta sitä. (Uusi)

Helsingissä 1 päivänä kesäkuuta 2010

Asian ratkaisevaan käsittelyyn valiokunnassa ovat ottaneet osaa

pj.	Inkeri Kerola /kesk	Jukka Mäkelä /kok
vpj.	Sirpa Asko-Seljavaara /kok	Markku Pakkanen /kesk
jäs.	Outi Alanko-Kahiluoto /vihr	Päivi Räsänen /kd
	Risto Autio /kesk	Paula Sihto /kesk
	Maria Guzenina-Richardson /sd	Satu Taiveaho /sd
	Arja Karhuvaara /kok	Lenita Toivakka /kok (osittain)
	Anneli Kiljunen /sd	Erkki Virtanen /vas.
	Marjaana Koskinen /sd	

Valiokunnan sihteerinä on toiminut

valiokuntaneuvos Harri Sintonen.