



Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta

StV@eduskunta.fi

Viite Lausuntopyyntö 16.9.

Asia Kirjallinen asiantuntijalausunto HE 18/2020 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

Vammaisfoorumi ry on 29 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen mukaisesti edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaisfoorumi edustaa jäsenjärjestöjensä kautta noin 228 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta henkilöä.

Yleistä

Vammaisfoorumi kiittää sosiaali- ja terveysvaliokuntaa mahdollisuudesta lausua hallituksen esityksestä eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 18/2020 vp)

Vammaisfoorumi ottaa esitettyihin lakiehdotuksiin kantaa perus- ja ihmisoikeuksien, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen (SopS 26/2016) kansallisen toimeenpanon näkökulmasta.

Vammaisfoorumi pitää hyvänä sitä, että esityksessä on huomioitu vammaisyleissopimuksen periaatteet ja velvoitteet sopimusosapuolille. Myös pidämme hyvänä, että sosiaali- ja terveysvaliokunta osaltaan toteuttaa vammaisyleissopimuksen 4 artiklan 3 kohdan velvoitetta vammaisten henkilöiden ja heitä edistävien järjestöjen osallistamisesta, silloin kun säädetään heitä koskevasta lainsäädännöstä.

Olemme lausuneet asiasta sosiaali- ja terveysministeriölle vuonna 2018 työryhmämuistion pohjalta. Pidämme tärkeänä edelleen korostaa tuolloin esille nostaamaamme huolta siitä, että vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta kunnioitettaisiin vammaisyleissopimuksen edellyttämällä tavalla.

Erityisesti haluamme kiinnittää huomiota siihen, että kliininen lääketieteellinen koe on voimakkaasti henkilön yksityisyyteen ja ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttuvaa, vertautuen oikeuteen antaa suostumus intiimiin suhteeseen tai lääketieteelliseen hoitoon. Siksi siihen osallistumisesta ei tulisi lainkaan päättää toisen tahon, esimerkiksi edunvalvojan, henkilön puolesta, joka on kykenevätön antamaan itsenäisesti tietoon perustuvaa suostumusta.

Pidämme ongelmallisena sitä, että oikeusturvan takeet ovat heikommalla osapuolella puutteelliset. Läheisten tai alaikäisten lasten vanhempien toiveet eivät saisi ohittaa itsemääräämisoikeutta, etenkin, tilanteissa, missä koehenkilölle aiheutuu haittaa tai fyysistä kipua eikä omakohtaisesta hyödyistä henkilölle itselleen ole takeita. Huomioiden kriteeristön ongelmat suhteessa vammais-sopimuksen edellyttämään muutokseen mm. vammaisten lasten kuulemisessa heitä koskevissa asioissa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti, on sijaispäättämisen kieltö perusteltu. Tältä osin viittaamme myös YK:n lasten oikeuksien yleissopimuksen määräyksiin.

Pykäläkohtaiset huomiot

Vammaisfoorumi kiinnittää huomiota 4 luvun 13 §:n otsikkoon, missä otetaan käyttöön uusi termi ”alentunut itsemääräämiskyky”.

YK:n vammais-sopimuksen 12 artiklan yleiskommenteissa todetaan yksiselitteisesti, että oikeus yhdenvertaisuuteen lain edessä tarkoittaa, että oikeudellinen kelpoisuus on yleismaailmallinen ominaisuus, joka kuuluu synnynnäisesti kaikille ihmisille. Tämän oikeudellisen kelpoisuuden käyttämiseen vammaisilla henkilöillä tulee olla mahdollisuus valita yksi tai useampi luotettu tukihenkilö tai pyytää muunlaista tukea, kuten vertaistukea tai kommunikointiapua. Artiklassa ei sallita mitään syrjiviä oikeudellisen kelpoisuuden epäämisen tapoja vaan edellytetään, että oikeudellisen kelpoisuuden käyttämiseen on vammaiselle henkilölle annettava riittävästi tukea. Alentunut itsemääräämisoikeus –lähestymistapa kieltää vammaiselta oikeudellisen kelpoisuuden ja on siten artiklassa tarkoitettua syrjivää oikeudellisen kelpoisuuden epäämistä.

Edellä esitetyn perusteella esitämme, että termi tutkittavan alentunut itsemääräämiskyky korvataan jollain toisella termillä, kuten esimerkiksi ”tutkittava joka ei tuettunakaan kykene antamaan tietoon perustuvaa suostumusta kliiniseen lääketutkimukseen osallistumiseen”.

14 § *Alaikäinen tutkittava.*

Vammaisfoorumi ehdottaa perusteluihin viittausta vammaisyleissopimuksen 6 artiklaan: vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi. Kommunikaatiossa tulee huomioida lapsen kehitystaso ja siinä tulee käyttää lapsella käytössä olevilla kommunikaation menetelmiä.

Helsingissä 24.9.2020

VAMMAISFOORUMI RY

Sari Kokko
puheenjohtaja

Pirkko Mahlamäki
pääsihteeri

Lisätietoja: pääsihteeri Pirkko Mahlamäki, pirkko.mahlamaki@vammaisfoorumi.fi,
puh. 044 567 9077.

LIITE: Vammaisfoorumin lausunto sosiaali- ja terveysministeriölle STM:n
asettaman klinisten lääketutkimusten EU-asetuksen kansallisen täytäntöönpanon
työryhmän (STM035:00/2015) ehdotuksesta uudeksi lainsäädännöksi. 21.5.2018