



Viite: luonnos hallituksen esitykseksi STM/2791/2017 ja STM077:00/2017

Asia: Lausunto STM:n asettaman kliinisten lääketutkimusten EU-asetuksen kansallisen täytäntöönpanon työryhmän (STM035:00/2015) ehdotuksesta uudeksi lainsäädännöksi.

Vammaisfoorumi ry on 30 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaisfoorumi edustaa jäsenjärjestöjensä kautta noin 280 000 vammaista ja pitkäaikais-sairasta henkilöä.

Yleistä

Vammaisfoorumi kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta lausua työryhmän lakiehdotuksesta.

Vammaisfoorumi korostaa vammaisyleissopimuksen 4. artiklan 3 kohdan velvoitetta: laadittaessa ja toimeenpantaessa lainsäädäntöä ja politiikkoja, joilla yleissopimusta pannaan täytäntöön, tulee neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa ja aktiivisesti osallistaa heidät, mukaan lukien vammaiset lapset heitä edustavien järjestöjen kautta.

Työryhmän ehdotuksessa ei ole riittävästi kiinnitetty huomiota siihen, että Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus (vammais-sopimus) on Suomessa astunut kansallisesti voimaan 10.6.2016 ja että sen määräykset koskevat myös työryhmän antaman ehdotuksen alaa. Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea on vammais-sopimuksen 12 artiklaa koskevassa yleiskommentissaan no 1 (2014) käsitellyt vammaisten henkilöiden oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja itsemääräämiseen sekä parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon (23 artikla). Kliinisen tutkimuksen kohteena olevien vammaisten henkilöiden oikeusturvaa koskevassa esityksessä tulee huomioida vammaisyleissopimuksen määräykset, erityisesti 5 artikla Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus, oikeussuojan saavutettavuus (13 artikla), oikeus vapauteen (14 artikla), oikeus ruumiillisen ja henkisen koskemattomuutensa kunnioittamiseen (17 artikla), oikeus antaa suostumus lääketieteelliseen hoitoon (25 artikla).

Esityksessä tulisi selkeästi huomioida vammaisyleissopimuksen edellyttämä muutos vammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseksi. Vammaisten henkilöiden yhdenvertainen kohtelu ja heidän itsemääräämisoikeutensa kunnioittaminen edellyttävät vammaisten oikeuksien komitean mukaan sopimuspuolilta toimien toteuttamista ml. lainsäädäntöä, jossa ”sijaispäättäjän käyttöön perustuvat järjestelmät korvataan tuetulla päätöksenteolla, jossa kunnioitetaan henkilön itsemääräämisoikeutta, tahtoa ja mieltymyksiä”. Toisaalla kohdassa 15 todetaan, että henkilön vammaisuus ja/tai päätöksentekotaidot ja psyykkinen toimintakyky ylipäänsä eivät ole perusteltu syy evätä henkilön oikeuskelpoisuutta tai heikentää hänen asemaansa lain edessä. Kohdassa 17 korostetaan, että vammaisten henkilöiden oikeuksia, tahtoa ja mieltymyksiä on kunnioitettava ja ”oikeudellisen kelpoisuuden käyttämiseen tarkoitettu tuki ei koskaan saa tarkoittaa sijaispäättäjän käyttämistä”.

Suomessa uudistustyötä on tehty mm. asiakkaan itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollossa koskevan lainsäädännön uudistamista valmis-televassa työryhmässä, jonka esitys annetaan aivan lähiaikoina. Tämän IMO-työryhmän työn tulokset olisi oikeussuojan yhdenmukaisuuden vuoksi huo-mioitava myös nyt käsiteltävän työryhmän esityksen jatkovalmistelussa, jotta haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten henkilöiden oikeusturvan yhtenäisyys säilyisi.

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 kykenemätön 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 hyödystä henkilölle itselleen ole takeita. Huomioiden kriteeristön ongelmat suhteessa vammais-sopimuksen edellyttämään muutokseen mm. vammaisten lasten kuulemises-sa heitä koskevissa asioissa ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti, on sijais-päättämisen kieltö perusteltu. Tältä osin viittaamme YK:n lasten oikeuksien yleissopimuksen määräyksiin sekä kansallisesti ongelmalliseen käytäntee-seen poikien ei -lääketieteellisestä ympärileikkauksesta.

Vammaisfoorumi korostaa vammaissopimuksen vaatimusta vammaisten ihmisten osallistamisesta heitä itseään koskevaan päätöksentekoon, ml. lain-säädännön muutokset, heitä edustavien järjestöjen kautta.

Helsingissä 21.5.2018

VAMMAISFOORUMI RY

Sari Laiho
puheenjohtaja

Pirkko Mahlamäki
pääsihteeri

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