

Asia: HE 325/2010 vp (biopankkilaki ja kudoslain muuttaminen); oma-aloitteinen lausunto 20.1.2011

Eduskunnan sosiaali- ja terveystieteiden valiokunnalle sekä eduskunnan perustuslakivaliokunnalle

Alaikäisen päätösvaltaa olisi lisättävä. Kudoslakia 101/2001 muutettiin viimeksi lailla 653/2010 (HE 276/2009 vp, StVM 13/2010 vp), jolloin perustuslakivaliokunnan kannanotto (PeVL 24/2010 vp) alaikäisen päätösvalan puolesta johti siihen, että muutettu 9 § (*Suostumus*) sai hallituksen esitykseen verrattuna lisäyksen, joka on seuraavassa esitetty kursivoilla:

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

Tästä huolimatta ehdotetun biopankkilain 11 §:n (*Suostumus*) mukaan alaikäisen puolesta suostumuksen antaisi hänen huoltajansa, ja kudoslain 20 §:n (*Kudoksenäytteiden muuttunut käyttötarkoitus*) ehdotettu muutettu muoto (1 ja 3 mom.) vaatisi yhä, että jos henkilö on alaikäinen, suostumus tulee saada hänen lailliselta edustajaltaan. Biopankkilakiehdotuksen yksityiskohtaisissa perusteluissa ei ole osoitettu, miksi rajoituksen tulisi olla näin ehdoton. Kudoslain muutosehdotuksen yksityiskohtaisissa perusteluissa ei ole pohdittu alaikäisen päätösvaltaa.

Alaikäisen päätösvaltaa olisi näissä pykälissä kasvatettava siten, kuin tehtiin kudoslain 9 §:ssä. Näissäkin sen vaatisi perustuslaki ja nyt lisäksi lainsäädännön johdonmukaisuus. Mallia antavat myös 7 § (*Alaikäisen potilaan asema*) potilaslaissa 785/1992 ja 8 § (*Alaikäinen tutkittavana*) tutkimuslaissa 488/1999. On lisäksi huomattava, että biopankkitoiminta ehtisi auttaa lääketieteellisen tutkimuksen kautta alaikäistä enemmän kuin hänen huoltajiaan.

Seuraavissa kudoslain pykälissä ja momenteissa, joita hallituksen esitys ei nyt ehdota muutettaviksi, olisi tehtävä vastaavat muutokset. Kudoslain 3 § (*Luovuttajan suostumus*) vaatii, että jos [elävä] luovuttaja on alaikäinen, irrottamiseen tulee olla hänen laillisen edustajansa kirjallinen suostumus. Kudoslain 7 § (*Potilaan suostumus ja muut talteenoton edellytykset*) vaatii, että jos potilas ei alaikäisyyden vuoksi kykene ymmärtämään asian merkitystä, talteenotolle tulee olla hänen laillisen edustajansa kirjallinen suostumus. Kudoslain 19 §:n (*Elimien, kudoksien ja solujen muuttunut käyttötarkoitus*) 1 mom. vaatii, että jos elin, kudos tai solut on irrotettu alaikäisestä, käyttöön tarvitaan laillisen edustajan suostumus.

Kuitenkin seuraavan alaikäistä koskevan rajoituksen säilyttämiselle on perusteensa. Kudoslain 5 § (*Alaikäinen tai vajaakykyinen luovuttaja*) vaatii, että alaikäinen voi luovuttaa vain uusiutuvaa kudosta tai osan uusiutuvasta elimestä sisaruksensa henkeä uhkaavan sairauden tai vamman hoitoon, jos sopivaa kudosta tai elintä ei ole saatavissa kuolleelta tai täysivaltaiselta luovuttajalta. Toisaalta 5 § myös sallii, että jos luovuttaja on alaikäinen, joka kykenee ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden päättämään hoidostaan, vastaanottaja voi olla hänen lähiomaisensa tai muu läheinen.

Hallituksen esityksen perusteluista. Kudoslain ehdotetun 20 §:n tekstin 1 momentti on yksityiskohtaisissa perusteluissa ilmeisesti ajateltu momenteiksi 1 ja 2. Ehdotetun 5 momentin (jälkimmäinen laskutapa) perusteluissa tulisi lukea ”Aasian vuoden 2004 luonnononnettomuuden jälkeen”.

Kudoslain kieltä olisi korjattava. Kudoslain 18 §:n (*Korvaukset ja taloudellisen hyödyn tavoittelun kieltö*) 2 mom. sai muutoslaissa 653/2010 kielellisesti kelvottoman muodon:

Elintärkeää siirrontarpeeseen perustuvan tässä laissa tarkoitetun elimen, kudoksen tai solujen luovuttajalla on elimen, kudoksen tai solujen irrottamisen ja siihen liittyvien välttämättömien tutkimusten

Momentin tätä edellisessä versiossa laissa 547/2007 sana ”perustuvan” viittasi aivan oikein sanoihin ”irrottamisen” ja ”tutkimusten”, mutta nyt se ei enää viittaa mihinkään.

Yksi syy tähän yhdistyksemme lausuntoon on sen kanssa yhdensuuntainen tavoitteemme, että alaikäinen saisi lisää valtaa uskonnon- ja omantunnonvapautensa suhteen, ja käsityksemme, että kannattajakuntamme suhtautuisi hyvin myönteisesti biopankkeihin.

Jouni Luukkainen

matematiikan dosentti ja Pääkaupunkiseudun ateistit ry:n puheenjohtaja

jouni.luukkainen@helsinki.fi