11.4.2019

**Lausuntoyhteenveto kudosasetuksen muuttamista koskevasta valtioneuvoston asetus -luonnoksesta**

1. **Luonnoksen keskeinen sisältö**

Ehdotetussa valtioneuvoston asetuksessa muutettaisiin ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun valtioneuvoston asetuksen (594/2001), jäljempänä kudosasetus, 2 ja 3 §:ää. Pykälissä säädetään elävältä luovuttajalta tapahtuvien elin- ja kudosluovutusten lupahakemuksiin liitettävistä selvityksistä ja muista asiakirjoista. Muutokset johtuvat ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001) 1 päivänä maaliskuuta 2019 voimaan tulleista muutoksista (L 202/2019). Asetusmuutoksilla tarkennettaisiin luovuttajalle tehtävistä tutkimuksista ja selvityksistä annettavia, irrottamishakemukseen liitettäviä lausuntoja ja muita selvityksiä koskevia säännöksiä.

1. **Lausunnonantajat**

Lausuntoa pyydettiin Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolta (Valvira), Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskukselta (Fimea), lapsiasiavaltuutetulta, yhdenvertaisuusvaltuutetulta, sairaanhoitopiireiltä, Suomen Kuntaliitolta, Suomen Lääkäriliitolta, Suomen Transplantaatiokirurginen yhdistys ry:ltä, Suomen Nefrologiyhdistys ry:ltä, Suomen Psykiatriyhdistykseltä, Suomen Anestesiologiyhdistykseltä, Tehy ry:ltä, Suomen sairaanhoitajaliitto ry:ltä, Akavan sairaanhoitajat ja Taja ry:ltä, Suomen psykologiliitto ry:ltä, Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry:ltä, Terveyssosiaalityöntekijät ry:ltä, Munuais- ja maksaliitto ry:ltä, Kehitysvammaliitto ry:ltä, Vammaisfoorumi ry:ltä, SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry:ltä (SOSTE ry) ja Suomen Potilasliitto ry:ltä.

1. **Keskeisimmät lausunnoissa esiintuodut näkökohdat**
   1. **Yleisluonteiset lausunnot**

Yhdenvertaisuusvaltuutettu ja Itä-Savon sairaanhoitopiiri ovat ilmoittaneet, ettei niillä ole lausuttavaa ehdotusten johdosta. Suomen Kuntaliitto, Suomen Punaisen Ristin Veripalvelu (SPR:n Veripalvelu) ja Tehy ry ovat pitäneet ehdotettuja asetusmuutoksia perusteltuina ja todenneet, että niihin ei ole huomautettavaa. Vastaavasti Pirkanmaan sairaanhoitopiiri ja Suomen Potilasliitto ovat todenneet kannattavansa ehdotuksia.

* 1. **Uusiutumattoman elimen tai kudoksen irrottamislupahakemukseen liitettävät asiakirjat (kudosasetuksen 2 §)**

Valvira pitää ehdotettuja säännöksiä asianmukaisina ja toteaa niiden ohjeistavan kudoslain muutetuissa 4 ja 5 §:ssä tarkoitettujen tutkimusten ja selvitysten tekemistä. Lausunnossa katsotaan, että esityksessä ei kuitenkaan tule täysin selväksi, mikä taho on lopullisesti vastuussa luovuttajan sopivuuteen ja vapaaehtoisuuteen liittyvän selvityksen teosta, luovuttajan alueellinen terveydenhuoltoyksikkö vai HYKS:n elinsiirtokeskus. Valvira katsoo, että asetuksessa tulisi selkeyttää selvityksen tekemisessä mukana olevien tahojen työnjakoa. Se katsoo myös, että tätä selvityksen tekemistä voisi määritellä vielä enemmän, jotta käytäntö muodostuisi yhtenäiseksi eri toimijoiden kesken. Jos selvityksen laatimista varten on tarkoitus tehdä kaikkia osapuolia sitova malli, asetuksessa tulisi myös mahdollisesti määritellä, mikä taho on vastuussa sen suunnittelusta ja käyttöönotosta. Valvira pitää hyvänä asetuksen 2 §:n 6 kohdan jälkimmäistä virkettä siitä, että tapauksissa, joissa luovuttaja ei ole vastaanottajan sukulainen tai muu läheinen, irrottamislupahakemukseen liitettävästä selvityksestä tulee ilmetä, miksi sukulainen tai muu läheinen ei sovellu luovuttajaksi.

Fimea pitää ehdotettuja muutoksia kannatettavina. Se katsoo kuitenkin Valviran tavoin, ettei esityksestä käy ilmi, miten vastuu asetusluonnoksen 2 §:n 3 kohdassa ja 3 §:n 6 kohdassa tarkoitetun psykiatrisen arvioinnin tekemisestä jakautuu Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ja muiden sairaanhoitopiirien välillä. Lausunnossa pidetään perusteltuna määritellä asetuksessa tai perustelumuistiossa tarkemmin, mikä taho arvioinnista vastaa. Fimea pitää myös tärkeänä, että psykiatrisia arviointeja varten olisi valtakunnallisesti sitova ja yhtenäinen lomake niiden yhdenmukaisuuden varmistamiseksi. Lausunnossa viitataan perustelumuistiossa olevaan mainintaan lausuntorungon laatimisesta todeten, ettei siitä kuitenkaan ilmene selkeästi, mikä taho on vastuussa sen laatimisesta. Fimea esittää harkittavaksi kyseisen lausuntorungon liittämistä osaksi annettavaa asetusta. Lausunnossa korostetaan lisäksi sitä, että luovuttajaehdokkaan psyykkiseen ja psykososiaaliseen arviointiin osallistuvien tahojen riippumattomuuden lisäksi tulee varmistua heidän riittävästä perehdytyksestään tutkimuksiin.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) katsoo, että 2 §:n 3 kohdassa tulisi käyttää lievempää sanamuotoa kuin "varmistaminen", koska psykiatrin keinot sen varmistamiseksi, että luovutukseen ei liity taloudellista etua, ovat rajalliset. Tärkeintä lausunnon mukaan on, että psykiatri varmistaa luovuttajan psyykkisen sopivuuden ja lisäksi pyrkii varmistamaan hänellä olevin keinoin, ettei luovutukseen liity taloudellista etua. HUS näkee myös, että pykälän 6 kohdan muotoilu, jossa edellytetään selvitystä siitä, miksi sukulainen tai muu läheinen ei sovellu luovuttajaksi, on periaatteessa ristiriidassa lain kanssa, jossa edellytetään, että elävä luovutus on aina vapaaehtoinen ja että siihen ei saa liittyä pakottamista. Asetuskohdan yksityiskohtaisista perusteluista ilmenee kuitenkin, ettei kohdassa edellytetä sukulaisten tai läheisten tutkimista, vaan soveltumattomuuteen riittää vastaanottajan oma mielipide siitä, ettei lähipiirissä ole soveltuvaa luovuttajaa. Lausunnossa korostetaan sitä, että vastaanottajaa ei saa velvoittaa selvittämään lähipiiriltään luovutuksen mahdollisuutta, mikä voitaisiin kokea jo painostamiseksi.

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri Eksote kiinnittää huomiota luovuttajaa koskevien tietojen käsittelyyn, säilytykseen ja luovuttamiseen sekä luovuttajan arviointiin liittyviin menettelyihin. Eksote katsoo, että asetusehdotuksen 2 §:ää tulee tarkentaa koskien luovutukseen liittyvien asiakirjojen rekisteröintiä, rekisterin käyttöoikeuksien hallintaa, tietojen luovuttamista, rekistereiden käyttöaikoja, enimmäiskäyttöajan täytyttyä toteutettavaa tuhoamista ja luovuttajan oikeutta saada käyttöönsä irrottamispäätöstä koskevia tietojaan. Tämän on todettu koskevan erityisesti luovuttajan oikeutta liittää halutessaan itseään koskevia tietoja terveydenhuollon tai muihin julkisesti valvottuihin rekistereihin. Eksote katsoo myös, että asetuksessa tulee määritellä luovuttajan tiedon saanti vaihtoehtoisista luovuttajista ja ainakin itseään koskien luovutuksen hylkäämisen perusteista. Lausunnossa pidetään välttämättömänä psykiatrin lausuntojen rakenteen yhdenmukaistamista ja katsotaan, että muidenkin luovuttamista koskevien asiakirjojen yhdenmukaistaminen on tarpeellista.

Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveyspalvelukuntayhtymä on toivonut hoidon maksuttomuuteen liittyvää lisäystä asetuksen 2 §:ään, eli säännöstä, josta ilmenee hoidon olevan maksutonta elimen tai kudoksen luovuttajalle sekä ennen luovutusta (kaikki lääkärikäynnit, lausunnot, mahdolliset kokeet/tutkimukset), luovutuksen yhteydessä että sen jälkeisessä seurannassa, mukaan lukien mahdollisten komplikaatioiden hoitokulut. Lausunnossa on tiedusteltu myös taloudellista vastuuta koskevaa säännöstä esimerkiksi sellaisen tilanteen varalta, että luovuttajalle kehittyy lääkehoitoa vaativa munuaisen vajaatoiminta 10 vuotta munuaisluovutuksen jälkeen.

Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymä pitää asetusluonnosta perusteltuna ja tarpeellisena. Se pitää tärkeänä psykiatrian erikoislääkärin lausuntoa koskevan kohdan täydentämistä luovutuksen vapaaehtoisuuden ja vastikkeettomuuden arvioinnilla. Kohdan sanamuotoa on ehdotettu kuitenkin pehmennettäväksi siten, että sanan "varmistaminen" sijasta käytettäisiin esim. ilmausta "pyrkii varmistamaan" ottaen huomioon myös psykiatrian rajallisen mahdollisuuden tosiasiallisesti varmistaa vapaaehtoisuutta ja vastikkeettomuutta.

Suomen Lääkäriliitto on todennut kannattavansa ehdotettuja asetusmuutoksia esittäen kuitenkin joitakin huomioita asetusehdotuksen sanamuodoista. Liitto on todennut 2 §:n 6 kohdan osalta, että koska munuaispotilas voi ilmoittaa, että hän ei halua tiedustella sukulaiseltaan tai läheiseltään halukkuutta ryhtyä luovuttajaksi eikä asiaa selvitellä sen enempää, kysymys ei välttämättä ole soveltuvuudesta luovuttajaksi. Lausunnossa on ehdotettu, että ilmauksen ”ei sovellu luovuttajaksi” sijasta käytettäisiin ilmausta ”ei ole käytettävissä luovuttajaksi”.

Suomen Psykiatriyhdistys ehdottaa, että 2 §:n 3 kohdasta joko poistetaan kokonaan ilmaus ”mukaan lukien sen varmistaminen, että luovutus tapahtuu vapaaehtoisesti ja ettei siihen liity taloudellisen edun hankkimista ja tarjoamista” tai että muotoilua muutetaan siten, että varmistamisen sijaan käytetään vähemmän velvoittavaa muotoa, esim. ”mukaan lukien psykiatrisen tutkimuksen rajoissa sen selvittäminen, että luovutus tapahtuu…”. Lausunnon mukaan psykiatrisissa tutkimuksissa ei voida varmistaa vapaaehtoisuutta eikä sitä, että luovutukseen ei liity taloudellisen edun hankkimista. Asiaa voidaan psykiatrisissa tutkimuksissa kuitenkin pyrkiä selvittämään haastattelemalla. Yhdistys kannattaa lausuntorungon laatimista munuaisluovutuksiin liittyvien psykiatrian erikoislääkärien lausuntojen rakenteesta.

Suomen sairaanhoitajaliitto ry ehdottaa, että asetusehdotusta tarkennetaan selvityksellä siitä, että luovuttaja on ymmärtänyt toimenpiteen merkityksestä, suostumuksen vapaaehtoisuudesta ja luovutuksen pyyteettömyydestä saamansa selostuksen. Luovuttajan tulisi liiton mielestä myös allekirjoittaa toimenpiteeseen suostumuksensa lisäksi vakuutus siitä, että hän on ymmärtänyt toimenpiteen merkityksen, suostumuksen vapaaehtoisuuden ja luovutuksen pyyteettömyyden. Lausunnossa ehdotetaan, että pyyteettömyyden ja vapaaehtoisuuden ymmärtämisen kuvaus sisältyy vaadittavaan ja säilytettävään erikoislääkärin lausuntoon.

Akavan sairaanhoitajat ja Taja ry kannattaa sitä, että psykososiaalisten seikkojen arvioinnissa voidaan käyttää psykiatrien ohella myös muita soveltuvan koulutuksen ja riittävän kokemuksen omaavia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Yhdistys kannattaa tavoitetta luoda arviointilausunnon yhtenäinen kaavakepohja. Se toteaa perustelumuistiossa jäävän epäselväksi, mikä taho sen suunnittelusta ja käyttöönotosta vastaa. Lausunnossa todetaan myös, että taloudellisen edun hankkiminen tai tarjoaminen ovat haasteellisia selvitettäviä, ja tiedustellaan, voitaisiinko luovuttaja tai laillinen edustaja velvoittaa allekirjoittamaan luovutuksen vapaaehtoisuuden lisäksi, että luovutukseen ei liity taloudellista etua tai sen tarjoamista.

Munuais- ja maksaliitto ry:n näkemyksen mukaan vaatimus siitä, että psykiatrian erikoislääkärin tulisi varmistaa, että luovutus tapahtuu vapaaehtoisesti ja ettei siihen liity taloudellisen edun hankkimista tai tarjoamista, on liian tiukka, koska psykiatrian erikoislääkäri voi ainoastaan tehdä parhaansa kyseisten seikkojen selvittämiseksi. Liitto katsoo, että psykiatrin lausunnosta tulee siten käydä esille asiat, jotka Valvira tarvitsee varmistuakseen siitä, että luovutus tapahtuu vapaaehtoisesti ja ettei siihen liity taloudellisen edun hankkimista tai tarjoamista.

SOSTE ry katsoo yleisesti, että ehdotetut kudosasetuksen tarkennukset varmistavat luovuttajan oikeusturvaa sekä toteutettavien tutkimusten ja selvitysten riippumattomuutta. Yhdistyksen mielestä asetuksen jatkovalmistelussa tulee 2 §:n osalta täsmentää yksityiskohtaisemmin, mitkä tiedot psykiatrian erikoislääkärin edellytetään toimittavan, jotta Valvira voi katsoa, että selvitys luovutuksen vapaaehtoisuudesta ja taloudellisesta riippumattomuudesta on riittävä.

Kynnys ry ehdottaa harkittavaksi, että psykiatrin lausunto liitettäisiin hakemukseen vain silloin, kun siihen on erityisiä perusteita. Yhdistys katsoo, että näin voitaisiin säästää muutenkin vajaasta psykiatriresurssista.

* 1. **Uusiutuvan kudoksen tai uusiutuvan elimen osan irrottamislupahakemukseen liitettävät asiakirjat (kudosasetuksen 3 §)**

Valvira pitää ehdotettuja 3 §:n 6 ja 7 kohdan selvityssäännöksiä asianmukaisina vastaavin huomioin kuin mitä se on esittänyt 2 §:n osalta.

Lapsiasiavaltuutettu pitää ehdotettuja tarkennuksia perusteltuina. Lausunnossa pidetään tärkeänä, että kudoslaki uudistetaan kokonaisuudessaan mahdollisimman pian, ja erityisen tärkeänä pidetään lain uudistamista siten, että kudos-, elin- ja soluluovutuksiin edellytetään alaikäisen kirjallinen suostumus silloin, kun se hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti on mahdollista. Lapsiasiavaltuutettu pitää hyvänä perustelumuistiossa mainittua suositusta siitä, että irrottamiseen pyydetään myös alaikäisen oma suostumus, joka liitetään irrottamishakemukseen, kun luovuttajana on itsemääräämiskykyinen alaikäinen. Lausunnossa katsotaan, että asia on syytä todeta selkeästi myös hakemuksen laatimista koskevassa ohjeistuksessa, jotta näin toimittaisiin käytännössä. Tärkeänä pidetään myös sitä, että lapsi saa aina kattavan informaation ja että kaikki asiasta annettava informaatio on lapselle ymmärrettävää ja selkeää.

HUS toteaa, että käytännössä vain maksa on uusiutuva elin ja että sen osan irrottamista alaikäiseltä ei voida pitää eettisesti kestävänä toimintana. HUSin Elinsiirtokeskus ei ole käyttänyt eikä tule käyttämään alaikäistä elävää elinluovuttajaa. HUS kiinnittää tässä yhteydessä osaltaan huomiota kudoslain kokonaisuudistustarpeeseen. Vastaava asia on todettu myös Päijät-Hämeen hyvinvointikuntayhtymän lausunnossa.

Eksote toteaa, että alaikäisten luovuttajien osalta on luotava menettelyt, joilla varmistetaan, ettei luovuttajaan kohdisteta houkuttelua tai painostusta hänen muodostaessaan ja ilmaistessaan kantansa asiaan.

Suomen Lääkäriliitto katsoo, että asetusehdotuksen 3 §:n 2 kohdasta voi saada käsityksen, että alaikäisen tai vajaakykyisen luovuttajan kieltäytymisoikeus on riippuvainen luovuttajan iästä ja kehitystasosta. Liitto ehdottaa, että kohta kuuluisi: ”selvitys luovuttajan mielipiteestä, sikäli kuin se luovuttajan ikään ja kehitystasoon nähden on mahdollista selvittää, ja siitä, että hänelle on selostettu, että hän voi kieltäytyä luovutuksesta ilman syytä milloin tahansa ennen irrotusta”.

Suomen Psykiatriyhdistys ehdottaa, että 3 §:n 6 kohdasta poistetaan sana ”tarvittaessa”. Tätä perustellaan yhdenvertaisuudella täysivaltaisten luovuttajien kanssa. Lausunnossa ehdotetaan myös 2 §:n 3 kohtaa koskien ehdotettua vastaavasti, että ilmaus ”mukaan lukien sen varmistaminen, että luovutus tapahtuu vapaaehtoisesti ja ettei siihen liity taloudellisen edun hankkimista ja tarjoamista” joko poistetaan tai että muotoilua muutetaan vähemmän velvoittavaksi.

Suomen sairaanhoitajaliitto pitää hyvänä pykälän 1 kohtaan ehdotettua lisäystä siitä, että suostumuksen antajalle annetaan selvitys siitä, että hän voi perua antamansa suostumuksen ilman syytä milloin tahansa ennen irrotusta. Liitto ehdottaa, että myös tähän pykälään sisällytettäisiin kohta, jossa edellytetään selvitystä siitä, että sellainen luovuttaja, jonka ikä ja kehitystaso sen sallii, on ymmärtänyt toimenpiteen merkityksestä, suostumuksen vapaaehtoisuudesta ja luovutuksen pyyteettömyydestä saamansa selostuksen, sekä tämän allekirjoittamaa vakuutusta asiasta. Liitto pitää myös erittäin kannatettavana lisätä pykälään kohta, jossa edellytetään alaikäiseltä oma suostumus allekirjoituksineen irrotukseen, mikäli hän on ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenevä päättämään asioistaan. Lausunnossa kannatetaan sitä, että tapauksissa, joissa psykiatrin lausuntoa ei katsota tarpeelliseksi, luovutuksen vapaaehtoisuutta ja pyyteettömyyttä koskevan selvityksen antaa psykologi. Lisäksi lausunnossa katsotaan, että se, miten vajaakykyiset määritellään asetuksessa, vaatii täsmennystä.

Akavan sairaanhoitajat ja Taja ry ehdottaa, että tapauksissa, joissa psykiatrin lausuntoa ei tarvita, luovutuksen vapaaehtoisuus ja pyyteettömyys selvitettäisiin 3 §:n 5 kohdassa tarkoitetussa erikoislääkärin lausunnossa. Yhdistys esittää myös, että ehdotettuun asetukseen lisätään säännös alaikäisen itse allekirjoittamasta suostumuksesta silloin kun hän ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden on kykenevä päättämään asioistaan ja ymmärtänyt toimenpiteen merkityksestä ja suostumuksen perumismahdollisuudesta saamansa selvityksen. Lausunnossa katsotaan lisäksi, että vajaakykyisen määritelmä kudosasetuksessa jää epäselväksi.

SOSTE ry katsoo, että jatkovalmistelussa on täsmennettävä, miten alaikäisiä ja vajaakykyisiä luovuttajia tullaan informoimaan ja kuulemaan, koska sen mielestä määrittely ”selvitetään siinä määrin kuin se on mahdollista” on epäselvä.

Kehitysvammaliitto korostaa pykälän 1 ja 2 kohtaan liittyen, että luovuttajalle on annettava selostus selkeästi ja ymmärrettävästi tavalla, jolla hän sen ymmärtää, sekä annettava riittävästi aikaa. Jos henkilöllä on puheentuottamisen vaikeuksia, on kommunikointia tuettava muilla tavoin. Ilmaisu ”sikäli kuin se luovuttajan ikään ja kehitystasoon nähden taikka muutoin on mahdollista", tulee lausunnon mukaan selkeyttää perusteluosiossa. Luovuttajan kuuleminen tulee varmistaa ja taata henkilölle hänen tarvitsemansa ymmärtämisen tuki. Olemuskielellä kommunikoivien ja kommunikoinnissaan paljon tukea tarvitsevien ihmisten valintojen ja mielipiteiden selvittäminen vaatii erityistä taitoa ja herkkyyttä ja edellyttää heidät hyvin tuntevien lähi-ihmisten ja ammattilaisten tietotaidon kehittämistä ja uusia helppokäyttöisiä työkaluja, joilla tuoda esille tämän ryhmän oma ääni ja mielipiteet. Lausunnossa on pidetty tärkeänä, että pykälään lisätään keinot, joilla luovuttajia kuullaan ja miten tietoa annetaan.

Kynnys ry katsoo, että esityksessä tulisi määritellä täsmällisemmin asetusluonnoksessa mainittu vajaakykyinen henkilö sekä se, miten vajaakykyisen käsite suhteutuu esim. vajaavaltaisen käsitteeseen. Yhdistys toteaa myös, ettei asetusluonnoksessa oteta kantaa sukusolujen luovuttajien asemaan luovuttajina.

Vammaisfoorumi ry katsoo, että esityksessä tulisi ottaa selkeästi huomioon 10.6.2016 voimaan astuneen vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen (vammaissopimus) edellyttämät muutokset vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseksi. Lausunnossa viitataan elinten luovutuksen osalta erityisesti sopimuksen 5 (tasa-arvo ja yhdenvertaisuus), 13 (oikeussuojan saavutettavuus), 14 (oikeus vapauteen), 17 (oikeus ruumiillisen ja henkisen koskemattomuuden kunnioittamiseen) ja 25 (mm. vapaan ja tietoon perustuvan suostumuksen antaminen lääketieteelliseen hoitoon) artikloihin. Lausunnossa on viitattu myös vammaisten oikeuksien komitean kannanottoon, jonka mukaan vammaisten henkilöiden yhdenvertainen kohtelu ja heidän itsemääräämisoikeutensa kunnioittaminen edellyttävät sopimuspuolilta toimia, mukaan lukien lainsäädäntöä, jossa sijaispäättäjän käyttöön perustuvat järjestelmät korvataan henkilön itsemääräämisoikeutta, tahtoa ja mieltymyksiä kunnioittavalla tuetulla päätöksenteolla. Vammaisfoorumi on kiinnittänyt huomiota erityisesti siihen, että elimen luovutus on voimakkaasti henkilön yksityisyyteen ja ruumiilliseen koskemattomuuteen puuttuvaa, minkä vuoksi toisen tahon, esimerkiksi edunvalvojan, ei tulisi lainkaan päättää siihen osallistumisesta sellaisen henkilön puolesta, joka on kykenemätön antamaan itsenäisesti tietoon perustuvaa suostumusta. Lausunnossa on viitattu myös YK:n lasten oikeuksien yleissopimuksen määräyksiin sekä asiakkaan itsemääräämisoikeutta sosiaali- ja terveydenhuollossa koskevan lainsäädännön uudistamista valmistelevan työryhmän työhön.

Vammaisfoorumi on ehdottanut, että kudosasetuksen ehdotettujen 3 §:n 1 ja 2 kohtien jälkeen lisätään kohta, joka koskee selvitystä vajaavaltaiselle luovuttajalle itselleen toimenpiteestä annetuista tiedoista ja siitä, miten hänen oma tahtonsa luovutuksen suhteen, huomioiden hänen ikänsä ja kehitystasonsa, on selvitetty. Lisäysehdotusta on perusteltu itsemääräämisoikeuden käyttämisen tukemisessa tapahtuneen toimintaympäristön ja oikeustilan muutoksen huomioimisella ja sillä, että tätä kautta olisi mahdollisuus saada tarkemmin tietoa siitä, miten tuetun päätöksenteon menetelmiä käytetään. Lausunnossa on katsottu lisäksi, että vajaakykyisen käsitettä ei ole määritelty riittävän selkeästi ja pidetty tärkeänä lainsäädännössä käytetyn terminologian, kuten vajaakykyinen tai vajaavaltainen, modernisointia lainsäädäntöä uudistettaessa.

**3.3.** **Muita huomioita**

SPR:n Veripalvelu toteaa, että kansainvälisten elinsiirtojen mahdollinen lisääntyminen vaikuttaa käytännön toimintaan suostumuksien ja lausuntojen suhteen sekä että luovuttajan vapaaehtoisuuden ja pyyteettömyyden varmistaminen voivat olla lääkärille haasteellisia toteuttaa. Veripalvelu katsoo sen vuoksi, että säännösten tueksi tarvittaneen niihin liittyvien hyvien toimintatapojen tarkentamista.

SOSTE ry toteaa, että luovuttajien piirin laajenemisen seurauksena lisääntyvä tutkimus-, selvitys- ja arviointiprosessien määrä edellyttää lisäresurssien kohdistamista tähän työhön. Yhdistys katsoo, että elinluovutustoiminnan neuvottelukunnan tulisi ottaa kantaa sekä tarvittavien resurssien määrään että niiden kohdentumiseen.