

Asia: VN/24821/2021

## **Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja terveyteen liittyvän geneettisen analyysin suorittamisen edellytyksistä**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään**

Kuurojen Liitto ry haluaa korostaa, että lakiehdotuksessa tarkoitettu selvitys genomitestiin suostumisen merkityksestä tulee aina antaa kuuroille henkilölle myös suomalaisella tai suomenruotsalaisella viittomakielellä. Suostumusta pyydetessä paikalla tulee olla ammattitaitoinen viittomakielen tulkki, jotta selvitys on annettu riittävän laadukkaasti ja ymmärrettävästi. Erityisen tärkeää tämä on niissä tilanteissa, jossa genomitesti tehdään kuuroille lapselle, jonka vanhemmat ovat kuulevia. Tällöin vanhemmilla ei todennäköisesti ole riittävää kielitaitoa selvittää viittoen lapselleen testin merkitystä. Ilman tulkkauksia tai etukäteen annettavaa viittomakielistä tietoa kuuroa lasta ei voi kuulla aidosti eikä hän voi antaa tietoon perustuvaa suostumustaan testiin.

Kuurojen Liitto ry ehdottaa, että tuleva Genomikeskus viranomaisena tuottaa tietopaketin suostumuksen merkityksestä, laajuudesta ja seurauksista kansallisilla viittomakielillä (suomalaisella ja suomenruotsalaisella viittomakielellä). Tietopaketin avulla kuuro voisi jo etukäteen tutustua asiaan omalla kielellään ja antaa näin aidosti tietoisensa suostumuksensa testiin. Tällä tavalla Genomikeskus toteuttaisi viittomakielilain (359/2015) §3 viranomaisille annettua velvoitetta edistää tiedonsaantia viittomakielellä.

Kuurojen Liitto ry haluaa kuitenkin nostaa esille syvän huolensa itse genomitestauksista. Ehdotetussa sääntelyssä luvan voisi antaa testin ottamiseen, mutta saadun tiedon jatkokäyttöön henkilöllä ei olisi lainkaan vaikutusvaltaa. Kerättyä tietoa ei saa käyttää siihen, että mahdollisen kuurouteen johtavan geenin havaitseminen aiheuttaisi sen, että raskaana olevalle henkilölle suositellaan vahvasti raskauden keskeyttämistä tai pahimmassa tapauksessa sterilointia kuulovammaisena syntyvien lasten määrän vähentämisen nimissä. Tällainen uhkakuva saattaa realisoitua etenkin heikon talouden aikoina. Liitto perustelee näkemystään sillä, että julkisessa keskustelussa käytiin

koronakriisin alkuvaiheessa alkuvuonna 2020 keskustelua jopa siitä, ketkä jätetään hoitamatta, mikäli tehohoitopaikat loppuvat, ja millaiset vammaiset jätetään hoidon ulkopuolelle yhdenvertaisuussäädöksistä huolimatta. Lisäksi vahvasti kritisoitiin valtioneuvoston tiedotustilaisuuksien viittomakielen tulkkausta kalliina ja vain pientä ryhmää hyödyttävänä lisäpalveluna. Nämä molemmat esimerkit kertovat asenteiden koventumisesta kriisiaikoina ja ovat vastoin YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien sopimusta, johon Suomi on sitoutunut laintasoisesti.

Muilta osin Kuurojen Liitto ry yhtyy Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE:n lausuntoon.

Rönnerg Marika  
Kuurojen Liitto ry