

Lausunto

29.11.2021

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

Yleistä

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE kiittää mahdollisuudesta lausua asiasta. VANE on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen (SopS 26-27/2016; vammaisyleissopimus) kansallinen koordinaatiomekanismi. VANE ottaa lausunnoissaan kantaa asiaan vammaisyleissopimuksen näkökulmasta.

Suomi on ratifioinut YK:n vammaisyleissopimuksen. Yleissopimus on Suomessa lakina voimassa. Suomen valtion on sopimuspuolena toteutettava kaikki asianmukaiset lainsäädännölliset, hallinnolliset ja muut toimet yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täytäntöön panemiseksi.

Esityksen kannalta keskeiset YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteet

YK:n vammaisyleissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista.

Yleissopimuksen mukaisesti kaikki ovat yhdenvertaisia lain edessä ja oikeutettuja yhdenvertaiseen suojaan ja yhdenvertaisiin etuihin. Oikeussuojan tehokas saatavuus on varmistettava vammaisille

henkilöille yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisille henkilöille tulee lisäksi järjestää tuki, jota he tarvitsevat päätöksenteossa.

Vammaisyleissopimuksen mukaisesti sopimuspuolten tulee lisätä tietoisuutta vammaisten henkilöiden oikeuksista laajasti yhteiskunnassa. On tärkeää, että vammaisyleissopimuksen velvoitteet huomioidaan kaikessa päätöksenteossa. Tärkeä edellytys tälle on vammaisjärjestöjen ja vammaisten henkilöiden oikea-aikainen ja jatkuva osallistaminen tehtäessä heitä koskevia päätöksiä.

Vammaisyleissopimuksen 7 artiklassa korostetaan lapsen edun huomioimista ja vammaisen lapsen oikeuksien toteutumista yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Sopimuspuolten on varmistettava, että yhteisön palvelut ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaisyleissopimuksen mukaan tulee toteuttaa kaikki toimet, jotta vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa on huomioitava lapsen etu. Vammaisilla lapsilla on oikeus ilmaista näkemyksensä kaikissa heitä koskevissa asioissa ja näkemyksille on annettava asianmukainen painoarvo.

Vammaisyleissopimuksen 9 artikla velvoittaa sopimuspuolet toteuttamaan asianmukaiset toimet varmistaakseen vammaisille henkilöille muiden kanssa yhdenvertaisen pääsyn fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen, tiedottamiseen ja viestintään, muun muassa tieto- ja viestintäteknologiaan ja -järjestelmiin, sekä muihin yleisöille avoimiin ja tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupunki- että maaseutualueella.

Vammaisyleissopimuksen 17 artiklan mukaisesti jokaisella vammaisella henkilöllä on oikeus ruumiilliseen ja henkiseen koskemattomuuteen yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Vammaisyleissopimuksen artikla 21 velvoittaa sopimuspuolet antamaan suurelle yleisölle tarkoitettua tietoa vammaisille henkilöille oikea-aikaisesti ja ilman lisäkuluja saavutettavassa muodossa ja saavutettavaa teknologiaa käyttäen.

Vammaisyleissopimuksen 22 artiklan mukaisesti sopimuspuolten on suojeltava vammaisten henkilöiden terveyttä ja kuntoutusta koskevien tietojen yksityisyyttä yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Vammaisyleissopimuksen 23 artiklan mukaisesti sopimuspuolten tulee toteuttaa tehokkaat ja asianmukaiset toimet, joilla poistetaan vammaisiin henkilöihin kohdistuva syrjintä kaikissa avioliittoon, perheeseen, vanhemmuuteen ja henkilökohtaisiin suhteisiin liittyvissä asioissa.

Vammaisyleissopimuksen 25 artikla velvoittaa sopimuspuolet tunnustamaan vammaisten henkilöiden oikeuden parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Sopimuspuolet järjestävät vammaisille henkilöille samanlaajuiset, -laatuiset ja -tasoiset maksuttomat tai kohtuuhintaiset terveyspalvelut kuin muille. Lisäksi terveydenhuoltopalvelut tulee järjestää mahdollisimman lähellä ihmisten omia yhteisöjä, myös maaseudulla. Terveyspalvelualan ammattihenkilöiden on järjestettävä vammaisille henkilöille samanlaatuista hoitoa kuin muille, myös vapaan ja tietoon perustuvan suostumuksen perusteella.

Huomioita esityksestä vammaisten henkilöiden oikeuksien kannalta

VANE pitää esityksen tavoitteita kannatettavina. On hyvä, että ihmisten yhdenvertaisuus on otettu esityksessä lähtökohdaksi ja perus- ja ihmisoikeudet on huomioitu esityksessä.

VANE katsoo esityksessä mainittujen yksilöön kohdistuvien hyötyjen, kuten sairauksien diagnostiikan ja ennaltaehkäisyyn, olevan muun väestön tavoin vammaisten henkilöiden näkökulmasta tärkeää.

VANE korostaa, että lääketieteellisen hoidon ja tutkimuksen lähtökohtana ja edellytyksenä on oltava yksilön vapaa ja tietoon perustuva suostumus. Tämä edellyttää monien vammaisten henkilöiden osalta esteettömyyden ja saavutettavuuden huomioimista, mukaan lukien tarvittaessa selkokielisen tiedon tarjoamisen. Myös tukea päätöksentekoon on oltava tarjolla. Syntyvän tiedon käytössä ja säilytyksessä on huomioitava YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteet.

Perinnöllisyysneuvonnassa tulee huomioida ihmisarvon ja ihmisten moninaisuuden kunnioitus. Tarjolla tulee olla riittävästi ja ymmärrettävästi tietoa ja ihmisiä on hyvä neuvoa etsimään tarvittaessa ja halutessaan lisätietoa esimerkiksi järjestöistä. Tutkimusten tulee aina olla vapaaehtoisia, ja vanhempien on saatava niistä riittävästi tietoa jo ennen tutkimuksia sekä niiden kaikissa vaiheissa.

Lain toimeenpanossa on huolehdittava henkilöstön riittävä osaaminen ja tarvittava koulutus, jotta perus- ja ihmisoikeudet tulevat käytännön toiminnassa huomioituiksi. VANE järjesti marraskuussa 2020 osana YK:n vammaisyleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman laatimisprosessia kuulemisen vammaisjärjestöille. Vammaisjärjestöt toivat tilaisuudessa esille tarpeen lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietoa vammaisten henkilöiden oikeuksista. Terveyspalvelujen esteettömyyden ja saavutettavuuden katsottiin olevan puutteellista. Terveyspalveluissa koetaan syrjintää vammaisuuden perusteella. Järjestöjen mukaan jopa vammaisten ihmisten oikeus elämään on toisinaan kyseenalaistettu.

Keskeisiä YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteita on kuvattu esityksessä lyhyesti. VANE katsoo kuitenkin, että niitä voisi käsitellä laajemmin ja nostaa esille useampia asian kannalta keskeisiä velvoitteita (ks. edellä Esityksen kannalta keskeiset YK:n vammaisyleissopimuksen velvoitteet).

VANE haluaa kiinnittää huomiota siihen, että vammaisjärjestöt lausuvat asiasta tarkemmin vammaisten henkilöiden oikeuksien näkökulmasta. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE lausuu asiasta eettisestä näkökulmasta.

VANE pitää tärkeänä vammaisjärjestöjen osallistamista asian valmisteluun ja genomikeskuksen työhön.

Jaana Huhta
puheenjohtaja

Tea Hoffrén
erityisasiantuntija

Hoffrén Tea
Sosiaali- ja terveysministeriö - Vammaisten henkilöiden oikeuksien
neuvottelukunta VANE