



Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

Viite: STM002:00/2018, STM/45/2018

Lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi kudoslain muuttamisesta

Munuais- ja maksaliitto kiittää mahdollisuudesta antaa lausuntonsa asiassa ja toteaa, että esityksessä on kattavasti kuvattu asian kannalta merkitykselliset näkökohdat. Lisäksi toteamme seuraavaa.

Esityksessä ehdotetaan kudoslain 4 §:n muuttamista siten, että uusiutumattoman elimen tai kudoksen luovuttajana voi olla muukin henkilö kuin nykyisen säännöksen mukainen lähiomainen tai muu läheinen. Pääsääntönä olisi kuitenkin edelleenkin se, että luovuttaja on vastaanottajan sukulainen tai muu läheinen. Sukulaisen ja läheisen käsitteitä laajennettaisiin suhteessa nykyiseen tulkintaan, ja luovuttaja voisi olla esimerkiksi läheinen ystävä. Laki mahdollistaisi myös periaatteessa täysin anonyymien lahjoituksen ja esimerkiksi ns. paritaiset luovutukset (paired exchange). Käytännössä lakimuutos koskisi munuaisen luovuttamista.

Vuonna 2016 dialyysihoidon aloitti 559 uutta potilasta, mikä on enemmän kuin minään vuonna aiemmin. Kymmenessä vuodessa dialyysissä olevien määrä on kasvanut 24 prosenttia. Vuoden lopussa dialyysissä oli yhteensä 1910 hoitoa tarvitsevaa. Ennen vuotta 2015 ilmaantuvuus oli pysynyt pitkään muuttumattomana. Selvää syytä ilmaantuvuuden kasvuun ei ole todettu. Diabetes oli vuonna 2016 joka kolmannen uuden dialyysissä olevan munuaisten vajaatoiminnan syy. (Suomen munuaistautirekisterin Vuosiraportti 2016.)

Siirto elävältä luovuttajalta tekee mahdolliseksi dialyysiä edeltävän elinsiirron. Tällaisia siirtoja tehdään Suomessa erittäin vähän. Dialyysiä edeltävillä eli pre-emptiivisillä siirroilla on sekä yhteiskunnallisesti että potilaan hyvinvoinnin kannalta edulliset vaikutukset. Kansainvälisten tutkimusten perusteella potilaan hoidon ennuste ja elinajanodote on sitä parempi, mitä lyhyempi siirteen odotusaika on.

Munuaissiirtoa tarvitsevat potilaat ovat tulleet tietoisemmiksi elävän luovutuksen mahdollisuudesta. Kuitenkin useissa tapauksissa on vastaan tullut lainsäädännön asettamat rajoitukset, eikä Valvira ole voinut myöntää lupaa munuaisen luovutukseen. Luovutuksen on estänyt se, että luovuttajaksi soveltuva potilaan läheinen ei asu samassa taloudessa.

Munuaissiirtoon elävältä luovuttajalta liittyy eettisiä kysymyksiä. Luovutuksen tulee perustua aina vapaaehtoisuuteen, eikä siihen saa liittyä minkäänlaista painostusta tai taloudellisen edun tavoittelua. Alaikäisen tai vajaakykyisen luovuttajan vapaaehtoisuuteen ja ymmärrykseen luovuttamisen seurauksista ja riskeistä on kiinnitettävä erityistä huomiota. Kussakin tapauksessa tulee arvioida luovuttajalle mahdollisesti aiheutuvia lyhyt- tai pitkäaikaishaittoja. Toisaalta on tarkasteltava, mitä haittaa luovuttajalle aiheutetaan, jos luovutusmahdol-



lisuus kielletään. Luonnoksen yksityiskohtaisten perustelujen 4 §:ssä todetaan, että luovuttajan motiivien sekä tämän psyykkisen ja psykososiaalisen kokonaistilanteen selvittämiseen liittyviä tutkimuksia ja selvityksiä voisivat suorittaa psykiatrian erikoislääkäreiden ohella muut sellaiset soveltuvan koulutuksen omaavat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöt, joilla on riittävä kokemus psykososiaalisten seikkojen arviointiin, esimerkiksi sosiaalityöntekijät ja psykologit. On perusteltua ja tarpeellista, että esimerkiksi sosiaalityöntekijät osallistuvat luovuttajan sosiaalisten ja taloudellisten olosuhteiden arviointiin, mutta vastuu vapaaehtoisuuden ja pyyteettömyyden arvioinnista tulee säilyä psykiatrian erikoislääkärillä. Luovuttajalla tulee olla mahdollisuus tavata psykiatrian erikoislääkäri 1-2 kertaa luovutusprosessin aikana. Lain tullessa voimaan elinluovutustoiminnan neuvottelukunnan olisi tärkeää ottaa kantaa siihen, mitä luovuttajan psyykkisen ja psykososiaalisen kokonaistilanteen selvittäminen edellyttää resursoinnin näkökulmasta.

Munuais- ja maksaliiton laatimat Hyvän hoidon kriteerit edellyttävät elinsiirtojen osalta seuraavaa:

- Munuaisten vajaatoimintaa sairastavalle ja hänen läheiselleen annetaan tietoa munuaissiirrosta ja sen eri vaihtoehdoista.
- Elävälle luovuttajalle annetaan asianmukainen tieto luovutuksesta ja sen vaikutuksista. Luovuttajan terveydentila tutkitaan perusteellisesti ennen luovutusta.
- Elinluovutuksen jälkeen luovuttajalle järjestetään elinikäinen jatkoseuranta luovuttajatutkimukset tehneessä sairaalassa 1 kk:n ja 12 kk:n kuluttua luovutuksesta ja sen jälkeen 5 vuoden välein.

Lakiesityksen ehdotukset mahdollistavat edellä mainittujen kriteerien toteutumisen. Lain tavoitteen toteutuminen edellyttää kuitenkin, että terveydenhuollon henkilöstö ja muut tahot tiedottavat sairastuneita ja muuta väestöä lainsuomista luovutusmahdollisuuksista. Sairastuneet ja heidän läheisensä ovat kertoneet saaneensa tiedon omaisluovutuksen mahdollisuudesta usein muualta kuin terveydenhuollosta. Ehdotettuun lakimuutokseen sisältyy mahdollisuus luovuttaa elin tai kudosta tuntemattomalle vastaanottajalle. Tämän osalta on erittäin tärkeää suunnitella ja linjata suurelle yleisölle kohdistettua tiedotusta. Näin voidaan edesauttaa elinluovutustoiminnan eettisyyden toteutumista ja ehkäistä esimerkiksi harkitsemattomia altruistisia luovutuksia.

Liitto katsoo, että jokainen elinsiirto tuo säästöä terveydenhuollolle ja parantaa sairastuneen elämänlaatua ja työkykyä, mikä on tärkeää sekä yksilölle että yhteiskunnalle. Aivokuolleiden luovuttajien tunnistamisen ohella nyt käsillä oleva lakimuutosesitys on välttämätön askel pyrittäessä lisäämään elinsiirtojen määrää.

Sari Högström
toiminnanjohtaja
Munuais- ja maksaliitto
puh. 050 536 7258
sari.hogstrom@muma.fi