

6.3.2018

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

HUS465/2017

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

HUS:in lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi kudoslain muuttamisesta

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä (HUS) lausuntoa luonnoksesta (STM002:00/2018 ja STM/45/2018) hallituksen esitykseksi eduskunnalle kudoslain muuttamisesta (101/2001 kudoslaki; laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä). Lausuttavana olevan hallituksen esityksen ensisijaisena tarkoituksena on laajentaa mahdollisuutta uusiutumattoman elimen elävään elinluovutukseen.

HUS pitää erittäin tärkeänä ja hyvänä asiana nyt ehdotettua lakimuutosta elävän luovutuksen lisäämiseksi, koska elinsiirteistä on jatkuva pula. Käytännössä ehdotettu lakimuutos lisäisi munuaissiirtoja elävältä luovuttajalta. Ehdotetut muutokset ovat eettisesti kestäväällä pohjalla.

Nyt voimassa oleva laki on rajoittanut elävän luovutuksen vain lähiomaiseen ja tai muuhun läheiseen ja lain tulkinta on ollut varsin tiukka. Uusitus säännöksessä (4§) ehdotetaan lähiomaisen sijasta käytettävän sanaa sukulainen. Ehdotetun lakimuutoksen yksityiskohtaisissa perusteluissa katsotaan, että muu läheinen tulee tulkita aiempaa laaja-alaisemmin, joka edellytti asumista samassa taloudessa. Jatkossa esimerkiksi ystävä voi toimia uusiutumattoman elimen tai kudoksen luovuttajana

Samassa uusitus säännöksessä mahdollistetaan myös se, että luovuttajana voisi toimia henkilö, jolla ei ole geneettistä tai emotionaalista tunnesidettä siirteen saajaan, jos siirteen saajalla ei ole lääketieteellisistä tai muista syistä sukulaista tai muuta läheistä luovuttajaa. Näin ollen laki mahdollistaisi myös niin kutsutun parittaisen tai muun altruistisen anonyymien luovutuksen. Lakimuutoksella mahdollistetaan Suomessa samanlainen elävä munuaisluovutustoiminta kuin muissa Pohjoismaissa.

Kudoslain 4§ ehdotetaan sanan irrottaminen sijasta käytettävän sanaa luovuttaminen, mikä terminologisesti kuvastaa paremmin koko tapahtumaa.

Uutena säännökseen on nyt kirjattu, että elävälle luovuttajalle tulee tehdä tutkimukset ja selvitykset, joiden tarkoituksena on varmistaa luovutuksen turvallisuus sekä sen vapaaehtoisuus ja se, että luovutukseen ei liity taloudellisen edun hankkimista tai tarjoamista. Edellä mainittu on ollut jo käytäntönä, nyt olemassa oleva käytäntö on kirjattu säädökseen, eikä näiltä osin tule muuttamaan mitään toiminnassa.

Samassa pykälässä (4§) on esitetty rajaus *”Edellä tarkoitettuja vapaaehtoisuuteen ja mahdolliseen etuun liittyviä tutkimuksia tai selvityksiä suorittanut henkilö ei saa osallistua elimen tai kudoksen irrottamisesta päättämiseen”* Tämä on ongelmallinen lisäys. Elimien irrottamisen soveltuvuuden päättää aina elinsiirtokirurgi, jolla on vastuu, että luovutusleikkaus on turvallinen. Elinsiirtokirurgi arvioi kokonaisvaltaisesti tehtyjen

tutkimusten ja omien havaintojen perusteella mahdollisen luovuttajan soveltuvuuden elinluovutukseen. Hän myös varmistaa, ettei luovutukseen liity mitään pakottamista tai taloudellisen hyödyn tavoittelemista muiden asiantuntijoiden tekemien tutkimusten ja selvitysten jälkeen vielä varmistaen vapaaehtoisuuden, jonka jälkeen vasta lopullinen päätös elinluovutuksesta tehdään. Elinsiirtokirurgi on tavallaan puolueeton elävän elinluovutuksen päättämisen suhteen, koska hyöty elinsiirrosta tulee siirteen saajan nefrologiselle yksikölle. Elinsiirtoyksikön kirurgit ovat pitäneet tärkeänä selvittää, ettei mitään pakottamista liity elinluovutukseen, sekä tuovat keskustelussa luovuttajan kanssa esille, että hänellä on oikeus perua luovutus missä vaiheessa tahansa ilman että sitä tarvitsee perustella tai, että siitä olisi seuraamuksia. Luovutuksen pitää perustua vapaaehtoisuuteen aina ja vapaaehtoisuuden varmistaminen tulee tehdä mahdollisimman monelta taholta. Luovuttaja saattaa saada vasta elinsiirtokirurgilta tietoa, jota ei ole muualta saanut mikä vaikuttaa henkilön luovutus päätökseen.

Monissa maissa on käytäntönä, että elinsiirtokeskus suorittaa kaikki elävään luovutukseen tarvittavat tutkimukset ja selvitykset. Tällöin elinsiirtoon osallistuvat toimijat eivät voi olla esteellisiä.

Suomen kudoslaki käsittelee suurelta osin elimiä ja kudoksia yhdessä, mistä aiheutuu ongelmia. Edellä mainittu kritiikki kohdistuu vain elinluovutukseen.

5§ Alaikäinen tai vajaakykyinen luovuttajana

Säädöksessä on uutena vastaavat kirjaukset kuin 4§:ssä luovuttajan sopivuuden arvioimiseksi ja niiltä osin viittaamme lausuntoomme 4§ osalta. Samassa säädöksessä on kohta *"Alaikäinen tai vajaakykyinen voi luovuttaa vain uusiutuvaa kudosta tai OSAN UUSIUTUVASTA ELIMESTÄ sisaruksensa henkeä uhkaavan sairauden tai vamman hoitoon..."* Elimistön ainoa uusiutuva elin, josta osan voi käyttää elinsiirtotarkoitukseen, on maksa. Elinsiirtoyksikkö on aina pitänyt tätä lainkohtaa epäeettisenä edes sisarukselle, mm koska elävään maksaluovutukseen liittyy 0.1-0.5% kuolleisuus. Maksanosan luovutus on käytössä maissa, joissa kuolleelta luovuttajilta ei ole elimiä saatavilla ja niissäkään maissa ei yleensä alaikäisiä käytetä luovuttajana. Tämä lainkohta tulisi vastaisuudessa muuttaa, mutta ei ole nyt käsiteltävänä olevan lakimuutoksen aihe.

16§ *Elin- ja kudossiirtorekisterit* Elinsiirtorekisterin luovuttajaluokitukseen tulee vähäisiä lisäyksiä. Lisäksi ehdotetaan, että kaikki mahdolliset elävät luovuttajat tulee kirjata elinsiirtorekisteriin, jota HUS pitää. Rekisteriin on kirjattu kaikki elinsiirtokeskuksen selvityksiin asti tulleet luovuttajat. Elävän luovutuksen alkuselvityksiä tehdään muissa terveydenhuoltoyksiköissä. Jos alkuvaiheessa käy ilmi, että ei ole soveltuja luovuttajaksi, niistä ei ole elinsiirtoyksikköä informoitu, mikä tulee tässä vaatimuksessa huomioida. Altruistiset anonyymit luovuttajat todennäköisesti ottavat ensisijaisesti yhteyttä elinsiirtokeskukseen ja heidät tullaan muiden tapaan rekisteröimään.

Ehdotettu lakimuutos aiheuttaa vain vähäisiä lisäkustannuksia HUS:lle rekisterivelvoitteiden kautta. Lisäksi lakimuutoksen myötä luovutustoiminnan lisääntyessä tarvitaan valtakunnallinen elävän elinluovutuksen koordinaattori uutena toimena. Nämä kustannukset tulevat jakaantumaan tasaisesti kaikkien sairaanhoitopiirien kesken, koska kaikki elävän luovuttajan kustannukset siirtyvät siirron saajan kustannuksiin.

Kokonaisuutena HUS pitää ehdotettua lakimuutosta hyvänä asiana ja se tulee helpottamaan valtakunnallista munuaissiirtoon pääsyä.



Aki Lindén
toimitusjohtaja



Petri Bono
vs. johtajaylilääkäri

Lisätietoja Lausunnon valmistelija, Helena Isoniemi ylilääkäri, prof, linjajohtaja
Elinsiirto- ja maksakirurgia, p. 050 4270246