

## Sosiaali- ja terveysministeriölle

**Viite:** Lausuntopyyntö 6.3.2019, STM018:00/2019

**Asia:** Lapsiasiavaltuutetun lausunto luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun valtioneuvoston asetuksen muuttamisesta

*Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on arvioida ja edistää lapsen oikeuksien toteutumista Suomessa. Työn perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59 ja 60/1991), joka on lailla voimaan saatettu ihmisoikeussopimus. Lapsiasiavaltuutettu arvioi luonnosta valtioneuvoston asetukseksi lapsen oikeuksien yleissopimuksen näkökulmasta.*

### Asetusluonnoksen keskeiset ehdotukset ja tavoitteet

Käsiteltävänä olevassa asetuseruonnoksessa ehdotetaan muutettavaksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun valtioneuvoston asetuksen (594/2001, kudosaetus) 2 ja 3 §:ä, jotka koskevat elävältä luovuttajalta tapahtuvien elin- ja kudoslouvuutusten lupahakemuksiin liitettäviä selvityksiä ja muita asiakirjoja. Muutostarpeet johtuvat ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain (101/2001, kudoslaki) 1 päivänä maaliskuuta 2019 voimaan tulleista muutoksista.

### Lapsiasiavaltuutetun kannanotot

Lapsiasiavaltuutettu kannattaa asetuseruonnoksessa esitettyjä ehdotuksia. Lapsiasiavaltuutettu pitää tärkeänä, että kudoslaki uudistetaan kokonaisuudessa mahdollisimman pian, kuten eduskunta edellytti kudoslain uudistusta koskevan hallituksen esityksen käsittelyssä tammikuussa 2019 (EV 201/2018 vp).

Kudoslain 5 §:n mukaan alaikäinen tai vajaakykyinen voi luovuttaa vain uusiutuvaa kudosta tai osan uusiutuvasta elimestä säännöksessä tarkemmin rajatuissa tilanteissa. Soluja alaikäinen tai vajaakykyinen voi luovuttaa silloin, kun sopivia soluja ei ole saatavissa kuolleelta tai täysivaltaiselta luovuttajalta. Luovuttajan sopivuuden arvioimiseksi hänelle tulee tehdä terveydenhuollossa tutkimukset ja selvitykset, joiden tarkoituksena on varmistaa luovutuksen turvallisuus sekä sen vapaaehtoisuus ja se, että luovutukseen ei liity taloudellisen edun hankkimista tai tarjoamista. Kudosaetuksen 3 §:ssä säädetään sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolle (Valvira) tehtävään lupahakemukseen liitettävistä selvityksistä, kirjallisesta suostumuksesta ja lausunnoista. Lapsiasiavaltuutettu pitää ehdotettuja tarkennuksia perusteltuina.



Perustuslakivaliokunta totesi kudoslain muutoksen yhteydessä (PeVL 27/2018 vp), että perustuslain (731/1999) 6.3 §:ssä vahvistettu lasten tasa-arvoinen asema yksilöinä ja oikeus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti edellyttäisi, että kudosten, elinten ja solujen luovuttamiseen pyydetäisiin alaikäisen kirjallinen suostumus silloin, kun se hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti on mahdollista. Lapsiasiavaltuutettu kiinnitti tähän myös huomioita kudoslain muutoksia koskevaan hallituksen esitykseen antamissaan lausunnoissa (9.3.2018 ja 11.12.2018). Asetusluonnoksessa todetaan, että mainittu muutos vaatisi kudoslain 3.3 §:n muuttamista. Lapsiasiavaltuutettu pitää erittäin tärkeänä, että sääntely korjataan eduskunnan edellyttämän kudoslain kokonaisuudistuksen yhteydessä.

Asetusluonnoksessa todetaan, että on suositeltavaa, että irrottamiseen pyydetään myös alaikäisen oma suostumus ja liitetään se irrottamishakemukseen, kun luovuttajana on itsemääräämiskykyinen alaikäinen. Lapsiasiavaltuutettu pitää suositusta hyvänä. Jotta näin toimittaisiin käytännössä, asia on syytä todeta selkeästi myös ohjeistuksissa, jotka koskevat hakemuksen laatimista. Tärkeää on, että lapsi saa aina kattavan informaation ja kaikki asiasta annettava informaatio on lapselle ymmärrettävää ja selkeää.

Jyväskylässä 3.4.2019

Tuomas Kurttila  
Lapsiasiavaltuutettu

Merike Helander  
Lakimies, lapsiasiavaltuutetun toimisto