

## Plenum

**Tisdag 15.1.2019 kl. 14.00—20.48**

### **9. Regeringens proposition till riksdagen om förslag till lag om ändring av lagen om användning av mänskliga organ, vävnader och celler för medicinska ändamål**

Regeringens proposition RP 54/2018 rd

Lagmotion LM 45/2016 rd

Utskottets betänkande ShUB 27/2018 rd

#### *Andra behandlingen*

**Förste vice talman Mauri Pekkarinen:** Ärende 9 på dagordningen presenteras för andra behandling. Innehållet har godkänts i första behandlingen och lagförslaget kan nu antas eller förkastas.

#### *Debatt*

17.07 **Sari Tanus kd:** Arvoisa herra puhemies! Tämä kudoslain muutos, mikä on nyt toisessa käsittelyssä, on todella kauan, kauan odotettu muutos, ei vain monien potilaiden ja heidän perheidensä, läheistensä, osalta vaan myös ajatellen terveydenhuollon toimijoita, monia työ- ja opiskeluyhteisöjä ja ajatellen myös yhteiskunnan varoja. Tämä muutos mahdollistaa siis eläviltä luovuttajilta tehtävän munuaisen luovutuksen paitsi aivan läheisille omaisille ja samassa taloudessa asuville myös vähän kaukaisemmille sukulaisille tai tuttaville tai vaikka hyvälle ystävälle.

Jos ajattelemme sitä, että nykyisin dialyysihoitoon potilaat joutuvat käyttämään valtaavan tuntimäärän viikossa, olemaan hoidoissa kolme kertaa, jopa sitä useampia kertoja viikossa, niin me ymmärrämme, että se ei mahdollista normaalia elämää, ei opiskelua eikä työelämää, ja monilla toimeentulo ja muutenkin perheen ja lähiyhteisön kestäminen on aika lailla rajoilla. Ja nyt kun ajattelemme, että sitten kun potilas saa munuaissiirännäisen, niin se kirjaimellisesti tuo elämän, mahdollistaa normaalin elämän, palauttaa työ- ja opiskelutoimintamahdollisuudet, mutta sen lisäksi se säästää valtavasti yhteiskunnan euroja. Jos ajattelemme, että tällä hetkellä munuaissiirtoja ollaan tehty vuodesta 1964 lähtien, niin on säästetty jo yli miljardi euroa yhteiskunnan varoja, ja jos ajattelemme, että ehkä keski-vertomunuaainen voi toimia 20 vuotta, 25 vuotta — pisimpään toiminut on tällä hetkellä 49 vuotta — niin keskimääräisesti tällainen munuaissiirännäinen säästää yhteiskunnan varoja ainakin miljoona euroa.

Siitä on kulunut noin kolme vuotta, kun silloin keväällä 2016 juoksentelin teidän peräsänne, kun tein tästä lakialoitteen. Kiitos vielä kaikille niille 116 kansanedustajalle, jotka tämän allekirjoittivat, mutta sen jälkeen on tehty tavattoman paljon työtä, koska näytti, että esitys hukkuu soten jalkoihin ministeriössä ja sitten soten jalkoihin sosiaali- ja terveysvaliokunnassa, mutta nyt tämä vihdoinkin on täällä. Se meidän silloin, ja teidän, allekirjoittamamme lakialoite sisältyy tähän hallituksen esitykseen, ja sen lisäksi hallitus on tuonut sin-

## Punkt i protokollet PR 141/2018 rd

ne joitakin tarkennuksia. Sillä tavalla, niin kuin sanottu, tämä on todella kauan, kauan odotettu, ja minä tiedän, että paitsi potilaat myös heidän perheensä, läheisensä, työ- ja opiskeluyhteisö ja terveydenhuollon toimijat ja sen lisäksi myös potilasjärjestöt ovat todella kiitollisuudella tätä odottaneet. Omalta osaltani haluan myös sanoa lämpimät kiitokset kaikille teille ja hallitukselle ja yhteistyökumppaneille. On todella hienoa, että tämä toteutuu nyt.

**17.10 Katja Hänninen vas:** Arvoisa puhemies! Otin puheenvuoron ihan sen takia, että haluan kiittää edustaja Tanusta siitä, että hän tosiaan keräsi meidän nimiämme tähän aloitukseen, joka on nyt hallituksen esityksenkin mukainen.

Allekirjoitan diabetesryhmän varapuheenjohtajana täysin sen, että meidän täytyy muuttaa käytäntöjä, niin että voidaan säästää näissä sote-menoissa, ja myös tämä inhimillinen tuska, minkä edustaja toi hyvin äskeisessä puheenvuorossa esille, on hyvin tärkeä meidän ymmärtää. Vihdoin ja viimein tosiaan on sellainen esitys tässä salissa, jota voi kiitellä, tai sanotaanko jälleen kerran — onhan meillä nyt ollut muitakin hallituksen esityksiä, joita voi kiitellä, tämän päivän aikana on ollut sellaisia useampikin, mutta tämä on tällainen, mikä minut ehkä jopa yllätti silloin, kun kerättiin niitä nimiä, että eikö tämä ole mahdollista tänä päivänä. Ja nyt meillä on esitys, joka lähtee valiokuntaan, ja sen kautta toivon mukaan tämä tulee mahdolliseksi myös käytännössä, ja se on erittäin tärkeää. Lämpimästi sitä itsekin kannatan, ja seuraan läheltä monen ihmisen tilannetta, jossa se on ollut, juuri niin kuin edustaja kuvasi, hyvin epäinhimillistä. Dialyysihoidot vievät kaiken tarmon ja energian siitä elämästä, ja siinä ei tosiaan oikein työssäkäynti, opiskelu tai oikein mikään muukaan onnistu. Juuri tällaisia aloitteita ja tekoja me tarvitsemme, että helpotamme tavallisen ihmisen elämää ja ennaltaehkäisemme kärsimystä ja toisaalta parannamme sairauksia, ja tämä on yksi tapa siinä monenkirjavassa, kattavassa kokonaisuudessa.

Ei muuta kuin että toivottavasti mahdollisimman pian tämä myös tulee todeksi, eli pittemmittä puheitta kannatan tätä lämpimästi.

**17.12 Mika Niikko ps:** Arvoisa puhemies! Tässähän on myös hallituksen esitys samanlaisesti kuin tämä lakialoite, ja kiinnitin huomiota siihen, että tässä hallituksen esityksessä ei otettu kantaa elinten siirtoihin. Toki on muussa lainsäädännössä olemassa se, millä tavalla näitä elimiä saa ihmisille tavallaan järjestää, sen pitäisi tapahtua vapaaehtoisesti ja kaikella muullakin tavalla, mutta kuitenkin tavallaan olen huolissani siitä, että Suomen lainsäädäntö ei suoraan kiellä esimerkiksi sitä, että täältä lähdetään hakemaan uutta elintä vaikkapa Kiinasta.

Nythan meillä oli marraskuussa esillä kansainvälisessä mediassakin tämä, ja Helsingin Sanomat kirjoitti siitä, että raporttien mukaan esimerkiksi Kiinassa olisi sadattuhannet mielipidevangit menettäneet jopa henkensä sen takia, että siellä on näitä elimiä siirretty ihmisiltä rahasta. Ja aikaisemmin on puhuttu siten, että ne on otettu esimerkiksi kuolemaan tuomituilta vangeilta ja onnettomuuksissa kuolleilta henkilöiltä eikä niinkään pakolla eri henkilöiltä.

Mutta tämä melu on ollut tässä kovaa myös eduskunnan suuntaan, me olemme saaneet itsekin eri järjestöiltä postia tässä vuosien saatossa useita kertoja, että miksi Euroopan unionissa ei ole yhdenlaista kantaa siihen, voiko eurooppalainen esimerkiksi matkustaa Aasiaan ja hankkia itselleen vaikkapa uuden maksan tai uuden sydämen muutamassa tunnissa tai päivässä rahaa antamalla. Australiassahan on tällainen lakihanke menossa, miustaakseni, vai oliko se Kanadassa, että kielletään yksityishenkilöitä matkustamasta maihin

## Punkt i protokollet PR 141/2018 rd

hakemaan elinsiirtoa, ellei ole varmistettu sitä, että se elin on otettu tavallaan sellaiselta henkilöltä, joka sen on vapaaehtoisesti luovuttanut.

Toisaalta tämä hallituksen esitys nyt menee muilta osin eteenpäin. Täällä vain mainitaan sivulla 15 tästä Euroopan neuvoston puitteissa olevasta yleissopimuksesta, jossa elinkaupan vastaista toimintaa jollakin tavalla määritellään niin, että laittomalla tavalla tehtyihin elinten irrotuksiin ja näihin asioihin ei ole laillista ryhtyä. Mutta tältä osin olen odottanut ja pyydänkin hallitusta tuomaan joskus tänne eduskuntaan keskusteluun sen, missä määrin Suomen kansalaiset ovat tietoisia näistä asioista, mitä he saavat tehdä ulkomailla ja mitä eivät. — Kiitos.

**17.14 Sari Tanus kd:** Arvoisa puhemies! Minä haluaisin edustaja Niikolle tähän hänen puheenvuoroonsa liittyen vastata, että näistä asioista on paitsi keskusteltu hyvin paljon terveydenhuollon toimijoiden keskuudessa, niin eduskunnassahan toimii myös munuais-, maksa- ja elinsiirtoryhmä, jonka puheenjohtajana toimin. Myös sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksessa keskusteltiin, ja tänään oli Kansalaisinfossa myös tiedotustilaisuus tähän lakialoitteeseen liittyen, ja siellä sivuttiin myös tätä elinluovutustilannetta maailmalla. Sanottakoon niin, että tämä lakialoite, jonka te 116 allekirjoititte, sisältyy tähän hallituksen esitykseen, mutta hallitus toi joitakin tarkennuksia nimenomaan luovuttajiin ja luovuttajaa koskeviin tutkimuksiin liittyen ja myös munuaistautirekisteriin liittyen. Sen takia tämä on hallituksen esityksenä hieman laajempi.

Mutta aivan niin kuin tänään professori Helena Isoniemi ja dosentti — nyt meneekin nimi äkkiä pois mielestä, mutta HUSin kaksi toimijaa — Ilkka Helanterä, jotka ovat HUSista, nimenomaan munuaissiirtotransplantaatioyksikössä toimivia, ja jotka ovat tehneet vuosien aikana näitä siirännäisiä, totesivat, kun median edustajat kysyivät näistä luovutuksista ja niiden laillisuudesta ja tutkimuksista ja rekisteröinnistä ja niin edelleen, niin Suomessa kaikki etapit, joita on monta, rekisteröidään tarkasti. Ensinnäkin luovuttajat tutkitaan hyvin tarkasti, heitä haastatellaan monen erillisen toimijan, ammatti-ihmisen, toimesta ja kaikki rekisteröidään. Siitä toiminnasta, mikä Suomessa on, lopulta lähtee Valviraan, joka sitten valvovana viranomaisena viime kädessä Suomen toiminnasta vastaa, niin kuin Helena Isoniemi sanoi, seitsemän eri dokumenttia.

Ja tietysti sitten, jos Suomesta lähtee maailmalle ihmisiä, muuttaa asumaan, niin sitä kaikkea, mitä siellä tapahtuu, meidän täällä Suomessa on mahdotonta pitää omissa, sanoisinko, hihnoissa, mutta sanotaan niin, että jotta elinsiirtopotilas, myös munuaisen saanut potilas, jaksaisi hyvin, niin on erittäin tärkeää, että siirännäinen on sopiva, ei tule vastareaktioita, että se todellakin toimii niin kuin kuuluisi. On hyvin vaikea ajatella, että Suomesta, jossa kuitenkin terveydenhuolto on niin korkealla tasolla, Suomesta, jossa pääsee hoitoon myös tällä osa-alueella, kun vain sopiva luovuttaja Suomessa löytyy, lähtisi maailmalle hakemaan siirännäistä. Varsinkin kun tämän lakimuutoksen myötä mahdollistuu, että me voimme saada enemmän munuaisen luovuttajia, niin uskon, että myös nämä jonot, [Puhemies koputtaa] joissa nyt tällä hetkellä on vähän yli 400 potilasta, tulevat pienenevän.

**17.17 Merja Mäkisalo-Ropponen sd:** Arvoisa puhemies! Minäkin olen kehunut tätä lakia jo ensimmäisessä käsittelyssä niin paljon, etten aikonut käyttää puheenvuoroa. Sanon vain sen, että olen kiitollinen monien munuaissiirtoa odottavien potilaiden puolesta, joille nyt sitten mahdollistuu saada uusi munuainen.

## Punkt i protokollet PR 141/2018 rd

Tähän elinkauppaan liittyen haluan kuitenkin sanoa, että Suomessa elinsiirrot tehdään eettisesti varmasti oikein, enkä missään nimessä usko, että Suomessa olisi minkäänlaisia väärinkäytöksiä olemassa. Munuaisen luovuttamisenhan on aina oltava vapaaehtoista, kaikissa olosuhteissa täydellisen vapaaehtoista ilman painostusta tai ilman pakotusta.

Mutta tämä kansainvälinen tilanne on huolestuttava, ja erityisesti on mainittu, että Kiinassa on luvattomasti otettu ihmisiltä elimiä, ja sehän on hyvin vastenmielinen ja epämiellyttävä ilmiö. Kyllä minä toivon, että Suomi on kaikissa näissä kansainvälisissä keskusteluissa ja kansainvälisillä areenoilla erittäin aktiivinen siinä, että me saisimme tämän vastenmielisen elinkaupan totaalisesti kiellettyä ja kokonaan loppumaan maailmalla.

**17.19 Satu Hassi vihr:** Arvoisa puhemies! Edustaja Niikko kiinnitti huomiota tärkeään asiaan. Itse olin aikoinaan Euroopan parlamentissa neuvottelemassa EU:n elinsiirtodirektiivistä, ja siinä juuri haettiin sellaista tasapainoa, joka varmistaa sen, että eläviltä ihmisiltä otettavat elinsiirrännäiset otetaan vain vapaaehtoisilta ja ettei tapahdu minkäänäköistä kauppaa, saati sitten ihmisten kaappaamista ja jopa tappamista siirtoelinten vuoksi.

Uskon siihen, mitä kollegat ovat jo sanoneet, että voimme olla varmoja siitä, että Suomessa tapahtuvat elinsiirrot tapahtuvat oikein myöskin sen suhteen, miten ne elimet on hankittu. En usko, että on suurta määrää ihmisiä — en tiedä, onko ketään suomalaista tai Suomessa asuvaa — jotka menevät Kiinaan saadakseen siirtoelimen, mutta mielestäni olisi kyllä harkinnanarvoinen asia, että selvyuden vuoksi ja poliittisena signaalina kielletäisiin, ja säädettäisiin erikseen rikokseksi, se, jos matkustaa Kiinaan elinsiirron vuoksi, niin kuin joissakin maissa on tapahtunut.

**17.20 Mika Niikko ps:** Arvoisa puhemies! Edustaja Tanus, tietenkin tässä puhutaan nyten munuaissiirrännäisistä ja vaikeuksista saada riittävästi luovutettavia munuaisia suomalaisille potilaille, mutta sitten kun tätä asiaa laajemmassa mittakaavassa tarkastellaan kansainvälisesti, niin kyllähän tämä on iso ongelma ja myös ihmissalakuljettajien bisneskin. Mihin suuntaan maailmaa sitten katsotaankaan, niin eri tavalla niitä elimiä myydään. On hyvin tiedossa se, että monet myyvät munuaisia mobiililaitteen hinnalla saadakseen kännykän, ja tätä tapahtuu köyhissä kolmansissa maissa hyvinkin paljon.

Mitä tulee tähän elinten hankkimiseen Aasiasta, niin esimerkiksi Taiwan, Israel, Espanja, Italia ja Norja ovat ihan hiljattain kieltäneet kansainväliset Kiinassa tehtävät elinsiirrot, ja Suomessa tätä kieltoa ei ole vielä tehty. Tältä osin meidän pitäisi seurata myös tässä talossa sitä yhteistä lainsäädäntötilaa Euroopassa ja länsimaissa, millä tavalla pitää suhtautua näihin laittomiin elinsiirtoihin. Nythän Kiinan osalta on tällainen riippumaton tuomioistuin aloittanut työnsä viime vuoden lopulla, ja odotellaan tämän vuoden alussa sitä, pitävätkö ne tiedot paikkansa — Kiina on tietysti itse kiistänyt, että tällaista toimintaa ainakaan valtiojohtoisesti tapahtuisi. Mutta on se huoli, minkä meidän tasavallan presidenttimme Niinistö myös nosti Kiinan vierailullaan esille Kiinan presidentin Xi Jinpingin kanssa, että uiguurien tilanne on huolestuttava Kiinassa, ja samanaikaisesti on tiedossa ollut se, että uiguurivangeilta on Xinjiangin maakunnassa otettu veri- ja dna-näytteitä kuten myös Falun Gong -uskonnon harjoittajilta. Heitä on myös täällä eduskunnassa käynyt aika ajoin, jopa Eduskuntatalon edessä osoittamassa mieltä siitä, miksi näitä asioita ei uskalleta nostaa Suomessa esille.

Meillä on hyvät välit Kiinan kanssa, ja me haluamme pitää hyvät välit Kiinan kanssa. Meillä on hyvät kaupalliset suhteet, ja ystävyysuhteet sen kuin paranevat, mutta se ei tar-

## Punkt i protokollet PR 141/2018 rd

koita sitä, ettemmekö me näitä ihmisoikeuskysymyksiä myös nosta pöydälle samanaikaisesti. Meidän täytyy olla siinä mielessä johdonmukaisia, että jos on olemassa näyttöä siitä, että ihmisten hengellä voidaan tehdä kauppaa siten, että täältä voidaan matkustaa, jos tarve vaatii, pelkästään rahaa maksamalla hakemaan uusi elin, joka pelastaa oman elämän, niin kyllä sellainen lainsäädäntö pitää olla, mikä estää sen, niin että Suomesta ei mennä hankimaan elinsiirtoja ihmisiltä, joiden henki menee sen kustannuksella.

**17.23 Sari Tanus kd:** Arvoisa herra puhemies! Todellakin munuaissiirrännäisjärjestelmän, munuaisen luovuttamisen, tulee perustua vain ja ainoastaan vapaaehtoisuuteen — vain ja ainoastaan vapaaehtoisuuteen — ja siihen ei saa liittyä minkäänäköistä painostusta eikä taloudellisia sidoksia.

Edellisessä puheenvuorossani mainitsin HUSin toimijoista professori Helena Isoniemen ja dosentti Ilkka Helanterän. Keskustelimme juuri päivällä siitä, kuinka Suomessa, jos joku miettii luovutusta, keskustellaan moneen kertaan tämän luovuttajan kanssa, ja jos josakin vaiheessa tulee pienikin epäily, että tähän liittyy jonkinäköistä painostusta, niin siinäkin vaiheessa asia otetaan tarkempaan käsittelyyn. Mutta siinä, mitä maailmalla tapahtuu, on aivan totta, niin kuin edustaja Niikko ja edustaja Hassi tuossa aiemmin sanoivat, että on järkyttävää, miten ihmisten elimillä käydään kauppaa. On järkyttävää, että ihmiset ovat sellaisessa tilanteessa, että ehkä sitten tietyllä tavalla joutuvat rahan saamisen vuoksi myymään elimiään. Mutta vielä järkyttävämpää on, että käytetään ihmisiä hyväksi, painostetaan ja jopa surmataan elinten saamiseksi. Ja niin kuin olemme moneen kertaan puhuneet tässä salissa ja myös elinsiirtotoimintaa harjoittavien asiantuntijoiden, ammattilaisten kanssa, totta kai suomalaisten ja meidän päättäjien pitäisi toimia myös kansainvälisillä areenoilla voimakkaasti niin, että kaikki tämäntyylinen toiminta saataisiin ei vain väheneään vaan loppumaan.

Minä haluaisinkin nostaa tässä esiin vielä sen, että kun sosiaali- ja terveysvaliokunnassa käsitelimme tätä asiaa ja muun muassa näitä HUSin toimijoita kuulimme, niin heilläkin oli myös toive, mikä tuli sitten lausumaksi tänne sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintöön, nimenomaan tämmöisestä kokonaisuudistuksesta. Eli meillä on siellä valiokunnan lausumaehdotus, että ”eduskunta edellyttää, että hallitus käynnistää valmistelutyön ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain kokonaisuudistukseksi”. Eli on ajateltu, että olisi järkevää erotella, mikä lainsäädäntö kuuluu esimerkiksi elinten siirtoon ja toisaalta sitten solutason toimintaan, ja jos eduskunnassa hyväksytään tämä lausumaehdotus, että eduskunta edellyttää, että hallitus ryhtyy toimiin tämmöisen kokonaisuudistuksen saamiseksi, niin tähän on tietysti yksi mahdollisuus nostaa myös tämäntyyliset määräykset ja säädökset lakiin, että kielletäisiin — niin kuin joissakin maissa, Pohjoismaissaakin, on kielletty — tällainen toiminta, että joillakin tavoin osallistuttisiin tämäntyyliseen rikolliseen toimintaan maailmalla. Mutta niin kuin sanottu, Suomessa, [Puhemies koputtaa] täällä meidän rajojen sisäpuolella, tämä on kyllä eettisesti kaikin puolin kestävä.

Riksdagen avslutade debatten.

Riksdagen godkände lagförslaget i proposition RP 54/2018 rd utifrån beslutet i första behandlingen. Riksdagen vidhöll sitt beslut från första behandlingen att lagförslaget i lagmo-

### **Punkt i protokollet PR 141/2018 rd**

tion LM 45/2016 rd förkastas. Andra behandlingen av lagförslaget avslutades. Riksdagen godkände betänkandets förslag till uttalande. Ärendet slutbehandlat.