

Anna-Maija Tapper


Hedelmöityshoidon

YHTENÄISET PERUSTEET

Selvityshenkilön raportti

ty

KUVAILULEHTI

Julkaisija	Päivämäärä
Sosiaali- ja terveysministeriö	30.6.2014
Tekijät	Toimeksiantaja
Anna-Maija Tapper Synnytysten ja naistentautien erikoislääkäri, LT, MBA	Sosiaali- ja terveysministeriö
	HARE-numero ja toimielimen asettamispäivä
Muiston nimi	
Hedelmöityshoidon yhtenäiset perusteet	
Tiivistelmä	
<p>■ Terveydenhuoltolain mukaan sosiaali- ja terveysministeriö ohjaa valtakunnallisten yhtenäisten lääketieteellisten ja hammaslääketieteellisten hoidon perusteiden toteutumista. Ministeriö laatii yhdessä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa yhtenäiset hoidon perusteet. Lääkärit käyttävät suosituksia apunaan päättäessään potilaan hoidosta. Suositusten ohella lääkärin tulee ottaa hoitopäätöstä tehdessään huomioon potilaan yksilöllisen elämäntilanteen ja hoidon tarpeen sekä suunniteltuun hoitoon liittyvät riskit ja hyödyt. Yksittäinen lääkäri tai hammaslääkäri voi poiketa ohjeista perustellusta syystä. Lääkäri päättää potilaan hoidosta yhteisymmärryksessä tämän kanssa.</p> <p>Vuonna 2012 Suomessa toimi 23 hedelmöityshoitoja antavaa terveydenhuollon toimintayksikkö, joista 13 oli yksityistä. Julkisessa terveydenhuollossa hoitoja annettiin kaikissa viidessä yliopistosairaalassa sekä viidessä keskussairaalassa. Julkisella sektorilla tehtiin noin 40 prosenttia kaikista hedelmöityshoidoista. Hedelmöityshoitoja ilmoitettiin vuonna 2012 alkaneeksi 13.800 kappaletta.</p> <p>Hedelmöityshoitoja annettaessa hoitovalintojen lähtökohtana on käyttää vain vaikuttavia hoitoja. Raskauden alkamisen mahdollisuus varmistetaan ennen hoidon aloittamista muun muassa selvittämällä synnyttelinten rakenne ja munasarjojen toiminta sekä siemennesteen laatu. Raskausriskit arvioidaan sekä äidin että sikiön kannalta. Hoitutuloksen todennäköisyys tulisi olla vähintään 10 % koeputkihedelmöityshoidoissa yhtä hoitokiertoa kohti. Hormonihoidoissa ja inseminaatioissa hyväksytään alhaisempi onnistumisprosentti.</p> <p>Mahdollisimman moni hoitoa tarvitseva on pyrittävä saamaan oikea-aikaisesti hoidon piiriin. Hedelmöityshoitojen erityisryhmissä ja kehittämiskohteissa korostuu valtakunnallinen ja kansainvälisen yhteistyö. Näissä tilanteissa keskittäminen on tarpeen osaamisen ylläpitämisen ja resurssien säästämisen vuoksi.</p>	
Asiasanat	
Alkiodiagnostiikka, erikoissairaanhoido, hedelmöityshoito, hoidon perusteet, koeputkihedelmöitys, lapsettomuus, raskaus	
Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:30	Muut tiedot
	www.stm.fi
ISSN-L 2242-0037	Kokonaissivumäärä
ISSN 2242-0037 (verkkopainos)	46
ISBN 978-952-00-3519-8	Kieli
URN:ISBN:978-952-00-3519-8	Suomi
http://urn.fi/ URN:ISBN:978-952-00-3519-8	
	

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare	Datum
Social- och hälsovårdsministeriet	30.6.2014
Författare	Uppdragsgivare
Anna-Maija Tapper Specialist i obstetrik och gynekologi, MD, MBA	Social- och hälsovårdsministeriet
	Projektnummer och datum för tillsättandet av organet

Rapportens titel
Enhetliga grunder för befruktningsbehandling

Referat

■ Enligt hälso- och sjukvårdslagen leder social- och hälsovårdsministeriet arbetet med att genomföra de riksomfattande enhetliga grunderna för medicinsk eller odontologisk vård. Tillsammans med Institutet för hälsa och välfärd gör ministeriet upp de enhetliga grunderna för vård. Läkare använder rekommendationerna till sin hjälp när de fattar beslut om patientvård. Vid sidan om rekommendationerna ska en läkare när han eller hon fattar ett beslut om vård beakta patientens individuella livssituation och vårdbehovet samt risker och fördelar med anknytning till den planerade vården. En enskild läkare eller tandläkare kan avvika från anvisningarna på välmotiverade grunder. Läkaren fattar beslut om patientvård i samtycke med patienten.

År 2012 fanns 23 verksamhetsenheter i Finland som gav befruktningsbehandlingar, varav 13 var privata. Inom den offentliga hälso- och sjukvården gavs behandlingar vid alla fem universitetssjukhusen och fem centralsjukhus. Cirka 40 procent av alla befruktningsbehandlingar utfördes inom den offentliga sektorn. År 2012 anmäldes att antalet befruktningsbehandlingar som hade inletts var 13 800

Utgångspunkten för val av behandling när befruktningsbehandlingar ges är att endast använda effektiva behandlingar. Möjligheten att inleda en graviditet säkerställs genom att utreda bland annat könsorganens struktur och äggstockarnas funktion samt sädesvätskans kvalitet. Graviditetsriskerna bedöms för både modern och fostret. Behandlingsresultatets sannolikhet ska vara minst 10 % vid provrörsbefruktningsbehandlingar för en behandlingsomgång. Vid hormonbehandlingar och inseminationer accepteras en lägre framgångsprocent.

Målet ska vara att så många som möjligt av de som behöver behandling ska få tillgång till behandling i rätt tid. I fråga om särskilda grupper och utvecklingsmål för befruktningsbehandlingar understryks nationellt och internationellt samarbete. Koncentrering i dessa situationer är nödvändigt för att upprätthålla kunnandet och spara på resurserna.

Nyckelord

Barnlöshet, befruktningsbehandling, embryodiagnostik, graviditet, grunder för behandling, provrörsbefruktningsbehandling, specialiserad sjukvård

Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2014:30

Övriga uppgifter
www.stm.fi/svenska

ISSN-L 2242-0037
ISSN 2242-0037 (online)
ISBN 978-952-00-3519-8
URN:ISBN:978-952-00-3519-8
<http://urn.fi/> URN:ISBN:978-952-00-3519-8

Sidoantal
46

Språk
Finska



SOCIAL- OCH
HÄLSOVÅRDSMINISTERIET

SISÄLLYS

I	Toimeksianto.....	5
II	Menetelmät	6
III	Taustaa	7
3.1	Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja hedelmöityshoitojen järjestämiseen liittyvä lainsäädäntö	7
3.1.1	Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja potilaan asemaa säätelevät lait.....	7
3.1.2	Hoitoon pääsyn turvaaminen, hoitotakuulaki.....	8
3.1.3	Laki hedelmöityshoidoista	8
3.1.4	Ilmoitusvelvollisuus Valviralle, Fimealle ja THL:lle	9
3.1.5	Yhtenäiset hoidon perusteet; kiireettömän hoidon kriteeristö	9
3.1.6	EU- asetukset ja Potilasdirektiivi	10
3.1.7	Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös transsukupuolisten henkilöiden oikeudesta hedelmöityshoitoihin	11
3.1.8	Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös HIV-positiivisten henkilöiden oikeudesta hedelmöityshoitoihin	12
3.1.9	Sosiaali- ja terveysministeriön kannanottoja HIV- positiivisten henkilöiden ja vammaisten henkilöiden asemasta	13
3.1.10	Valviran kannanotto itsellisten naisten ja naisparien hedelmöityshoidoista.....	14
3.1.11	Oikeusministeriön kannanotto sijaissynnytyksiin.....	14
3.1.12	Tasa-arvovaltuutetun kannanotto koskien sukupuolen korjausta	15
3.2	Hedelmöityshoidot.....	16
3.2.1	Hedelmöityshoitoklinikat Suomessa / Fimea	16
3.2.2	THL hedelmöityshoitojen rekisterinpitäjänä / THL	17
3.2.3	Fimea laatu- ja turvallisuusvalvojana.....	17
3.2.4	Hedelmöityshoitoklinikkojen toiminnasta.....	19
3.2.5	HYKS	20
3.2.6	TYKS	21
3.2.7	TAYS.....	22
3.2.8	OYS	24
3.2.9	KYS	24
3.2.10	Väestöliitto.....	25
3.2.11	Ovumia.....	26
IV	Lääketieteen kehitys, muuttuneet vaatimukset ja odotukset hoidosta.....	28
4.1	HIV-infektio ja hedelmöityshoidot	28
4.2	B- ja C-hepatiitit ja hedelmällisyys.....	29
V	Hedelmöityshoitojen tulevaisuuden näkymät ja teknologian kehittyminen.....	31
5.1	Ennakoiva munasolun, ovario- ja kiveskudoksen pakastus.....	31
5.2	Alkiodiagnostiikka.....	32
VI	Yhteenveto	34
VII	Suosituksia / Kiireettömän hoidon kriteeristö - päivitys.....	35
	Kannanotot.....	37
LIITE 1	46

I TOIMEKSIANTO

Eduskunnan oikeusasiamies on antanut 24.1.2013 päätöksen (dnro 1863/4/11) Positiiviset ry:n kanteluun. Positiiviset ry arvosteli oikeusasiamiehelle osoittamassaan kirjeessä sitä, että HIV-positiiviset henkilöt tai heidän HIV-negatiiviset puolisonsa eivät saa Suomessa hedelmöityshoitoja. Yhdistyksen käsityksen mukaan näin menettellään, koska HIV-positiivisten henkilöiden kudoksia ja soluja ei voida tartuntavaaran vuoksi käsitellä samassa laboratoriossa muiden henkilöiden solujen ja kudosten kanssa.

Positiiviset ry:n mukaan suomalaiset HIV-positiiviset henkilöt voivat saada hedelmöityshoitoja muun muassa Ruotsissa ja Tanskassa omalla kustannuksellaan. Yhdistys totesi kantelukirjeessään, että Suomessa muu väestö saa nämä palvelut huomattavasti halvemmalla ja lähempää. Yhdistys katsoi nykytilanteen syrjivän HIV-tartunnan saaneita ja heidän puolisoitaan.

Eduskunnan oikeusasiamiehen käsityksen mukaan se, että HIV-positiivisten henkilöiden sukusolujen käsittely edellyttää laboratoriolta erityisolosuhteita, ei ole hyväksyttävä peruste asettaa heidät eri asemaan hedelmöityshoitosten saamisessa. Tällaisen laboratorion puuttuminen johtaa tosiasiallisesti siihen, että HIV-positiivisille henkilöille tai heidän puolisoilleen ei anneta hedelmöityshoitoja. Hyväksyttävää ei ole, että nämä henkilöt joutuvat hedelmöityshoitoja saadakseen hakeutumaan hoitoon esimerkiksi Ruotsiin tai Tanskaan. Oikeusasiamies toteaa kannanottonaan, että sairaanhoidopiirien välinen yhteistyö on yksi keino, jolla voidaan turvata niiden HIV-positiivisten henkilöiden tai heidän puolisonsa mahdollisuus saada hoitoa, jotka täyttävät hedelmöityshoidoista annetun lain (1237/2006), jäljempänä hedelmöityshoitolaiki, edellytykset.

Eduskunnan oikeusasiamies pyysi 24.1.2013 tekemänsä ratkaisun yhteydessä sosiaali- ja terveystieteiden ministeriötä täsmentämään hedelmöityshoitoja koskevaa osuutta ”Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet 2010” -julkaisussa (Sosiaali- ja terveystieteiden selvityksiä 2010:31).

Toimeksisaajan tehtävänä oli täsmentää hedelmöityshoitoa koskevat perusteet edellä mainitussa julkaisussa siten, että hedelmöityshoidon yhtenäiset perusteet ovat sopusoinnussa perustuslain (731/1999), potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992), jäljempänä potilaslaki, sekä hedelmöityshoitolaian säännösten kanssa. *Erityistä huomiota tuli kiinnittää syrjinnän kieltoon.*

Toimeksisaajan tehtävänä oli arvioida, antaako lääketieteen kehitys tai muut vastaavat seikat aihetta tarkistaa hedelmöityshoidon yhtenäisiä perusteita, ja tarvittaessa ehdottaa muutoksia nykyisiin hedelmöityshoidon yhtenäisiin perusteisiin siten, että ne vastaavat ajantasaista kliinistä käytäntöä.

Toimeksisaajan tehtävänä oli lisäksi laatia lyhyt katsaus viiden vuoden kuluessa kliiniseen käyttöön tulevista uusista hoidon tai diagnostiikan menetelmistä ja arvioida, millä todennäköisyydellä ne antavat aihetta tarkistaa hedelmöityshoidon yhtenäisiä perusteita.

II MENETELMÄT

Selvitystyön alkuvaiheessa järjestettiin kuulemistilaisuuksia laaja-alaisesti sidosryhmille. Kuulemistilaisuuksien lisäksi sidosryhmien oli mahdollista kommentoida kirjallisesti hedelmöityshoitoja koskevia käytäntöjä ja ilmaista mielipiteensä hedelmöityshoitotoiminnan kehittämiskohteista.

Kuulemistilaisuuksissa olivat edustettuina järjestöistä Invalidiliitto ry, Simpukka ry, Seta ry, Sateenkaariperheet ry, Trasek ry ja Positiiviset ry, jotka myös kaikki toimittivat kirjallisen kannanottonsa toimeksisaajalle. Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) edustajia kuultiin erikseen. He osallistuivat myös keskustelutilaisuuteen, jossa kuultiin kaikkien yliopistosairaaloiden hedelmöityshoidoista vastaavia tahoja sekä yksityisen sektorin toimijoita Väestöliiton klinikat Oy:tä ja Ovumia Oy:tä. Lisäksi kuultiin perinnöllisyyslääketieteen, lastenpsykiatrian ja infektiolääketieteen asiantuntijoita.

III TAUSTAA

Perustuslaki turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Ihmisarvon käsite viittaa kaikkien ihmisyksilöiden periaatteelliseen yhdenvertaisuuteen. Perusoikeusuudistuksen yhteydessä korostettiin sitä, että julkisen vallan velvollisuutena on edistää tosiasiallista tasa-arvoa yhteiskunnassa. Perustuslain yhdenvertaisuussäännös toteuttaa myös perustuslain yleistä arvolähtökohtaa oikeudenmukaisuuden edistämisestä yhteiskunnassa. Yhdenvertaisuussäännökseen sisältyy mielivallan kieltäminen ja vaatimus samanlaisesta kohtelusta samanlaisissa tapauksissa. Säännös rajoittaa eroja kuntien palveluvalikoimissa ja niiden järjestämistavoissa.

Perustuslain mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Säännös ilmaisee paitsi perinteisen vaatimuksen oikeudellisesta yhdenvertaisuudesta myös ajatuksen tosiasiallisesta tasa-arvosta. Säännös sisältää periaatteen, jonka mukaan viranomaisen tulee soveltaa lakia tekemättä muita eroja kuin laista ilmenee.

Perustuslain yhdenvertaisuussäännöstä täydentää syrjintäkielto. Sen mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Luettelo ei ole tyhjentävä. Perustuslain esitöissä mainitaan lisäksi esimerkkeinä kielletyistä syrjintäperusteista yhteiskunnallinen asema, varallisuus, yhdistystoimintaan osallistuminen, perhesuhteet, raskaus, aviollinen syntyperä, sukupuolinen suuntautuminen ja asuinpaikka. Syrjintäkielto koskee myös toimenpiteitä, jotka välillisesti johtavat syrjivään lopputulokseen. Tältä osin syrjinnän käsillä olo on arvioitava jonkin menettelyn tosiasiallisten seurausten kannalta. Suosintaa tai jonkin yksilön tai ryhmän asettamista etuoikeutettuun asemaan on pidettävä säännöksen kieltämänä, jos se asiallisesti merkitsee toisiin kohdistuvaa syrjintää. Syrjintäkielto ei kuitenkaan tarkoita, että jokaisella olisi oikeus saada kaikki käytettävissä oleva hoito. Päätöksen hedelmöityshoidon antamisesta tekee hoitava lääkäri varmistettuaan, että edellytykset hoidon antamiseen täyttyvät.

Perustuslaki ei kiellä kaikenlaista erontekoa ihmisten välillä, vaikka erottelu perustuisi syrjintäsäännöksessä nimenomaan mainittuun syyhyn. Olennaista on, voidaanko erottelu perustella perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävällä tavalla. Perustelulle asetettavat vaatimukset ovat erityisesti säännöksessä lueteltujen kiellettyjen erotteluperusteiden kohdalla kuitenkin korkeat.

3.1 TERVEYDENHUOLLON JÄRJESTÄMISEEN JA HEDELMÖITYSHOITOJEN JÄRJESTÄMISEEN LIITTYVÄ LAINSÄÄDÄNTÖ

3.1.1 Terveystenhoitoa ja potilaan asemaa säätelevät lait

Potilaan asemaan ja oikeuksiin terveyden- ja sairaanhoitoa järjestettäessä sovelletaan potilaslakia, jollei muussa laissa toisin säädetä. Potilaslakia on siten noudatettava myös hedelmöityshoitojen antamisessa.

Terveystenhoitolain (1326/2010) tarkoituksena on toteuttaa väestön tarvitsemien palvelujen yhdenvertaista saatavuutta. Perustuslain mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät terveystalvet. Julkisen terveydenhuollon tulee järjestää toimintansa siten, että henkilön oikeus riit-

täviin terveystalouteen toteutuu. Säännöksessä ei ole määritelty niitä keinoja, joilla julkisen vallan tulee toteuttaa turvaamisvelvollisuutensa. Keskeisiin keinoihin kuuluvat perusoikeuden käyttöä turvaavan ja täsmentävän lainsäädännön säätäminen sekä taloudellisten voimavarojen kohdentaminen. Terveystalouden toteutumista arvioitaessa tulee kiinnittää huomiota paitsi kunnan asukkaiden yhdenvertaisuuteen, myös yhdenvertaisuuteen eri kuntien asukkaiden välillä. Perusoikeuksien toteutuminen edellyttää julkisen vallan aktiivisia toimenpiteitä, esimerkiksi tosiasiallisten edellytysten luomiseksi perusoikeuksien käyttämiseksi.

Terveydenhuollon yksilöllisessä päätöksenteossa on lähtökohtana tarveperiaate: Potilaslain mukaan potilaalla on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaan terveydentilan edellyttämän hoidon tarpeen arvioinnin on perustuttava lääketieteellisesti hyväksyttäviin kriteereihin.

3.1.2 Hoitoon pääsyn turvaaminen, hoitotakuulaki

Hoitoon pääsyn turvaamista koskevat eli niin sanotut hoitotakuusäännökset tulivat voimaan 1.3.2005. Säännösten tavoitteena oli turvata väestölle kiireettömään hoitoon pääsy samoin perustein asuinpaikasta riippumatta määrittelemällä hoitoon pääsulle enimmäisajat ja laatimalla hoidolle yhtenäiset perusteet. Julkista terveydenhuoltoa varten laaditut yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet otettiin käyttöön samanaikaisesti hoitoon pääsyn turvaamista koskevien säännösten kanssa. Voimassa olevassa lainsäädännössä hoitoon pääsyn enimmäisaikoja ja yhtenäisiä hoidon perusteita koskevat säännökset sisältyvät terveydenhuoltolakiin.

3.1.3 Laki hedelmöityshoidoista

Hedelmöityshoitolaki tuli voimaan 1.9.2007. Lain esitöissä (HE 3/2006 vp, s.6) todetaan, että hedelmöityshoitoa annetaan voimassaolevan terveydenhuoltoa koskevan lainsäädännön mukaisesti ja että hedelmöityshoitoa saavia pidetään potilaslain tarkoittamina potilaina. Hallituksen esityksen yleisperusteluissa selostetaan edellä mainittuja yhtenäisiä kiireettömän hoidon perusteita hedelmöityshoidon osalta.

Hedelmöityshoidon antamisen edellytyksistä säädetään hedelmöityshoitolaissa negatiivisesti eli säätämällä hoidon esteistä. Hedelmöityshoitolain 8 §:n mukaan hedelmöityshoitoa ei saa antaa, jos:

- hoitoon ei ole hoitoa saavan kirjallista suostumusta
- hoitoa saavan parin osapuoli on avioliitossa muun henkilön kanssa
- raskaus aiheuttaisi naisen iän tai terveydentilan vuoksi huomattavan vaaran naisen tai lapsen terveydelle
- hedelmöityshoidon antamiseen suostumuksensa antanut on peruuttanut sen tai kuollut
- on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä
- on syytä olettaa, että lapsi aiotaan antaa ottolapseksi.

Hedelmöityshoitolaki säätelee myös sukusolujen ja alkuiden käyttöä sekä varastointia hedelmöityshoidoissa. Lain mukaan henkilöllä, joka on saanut alkunsa luovu-

tetuista sukusoluista, on oikeus 18 vuotta täytettyään saada tietoonsa luovuttajan henkilöllisyys.

Huomionarvoista on, että hedelmöityshoitolaki säätelee eräin osin myös alkiodiagnostiikkaa.

3.1.4 Ilmoitusvelvollisuus Valviralle, Fimealle ja THL:lle

Hedelmöityshoidoista annetun sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen (825/2007) mukaan hedelmöityshoitoja antavien terveydenhuollon toimintayksiköiden on toimitettava Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviralle hedelmöityshoitotoimintaansa koskeva vuosikertomus samalla, kun kertomus toimitetaan Fimealle. Fimea on antanut ohjeet siitä, mitä tietoja vuosikertomukseen sisällytetään.

Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) ylläpitää hedelmöityshoitojen tilastointia Suomessa (www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/seliterveys/hedelmoytyshoidot). Tilasto sisältää tietoja hedelmöityshoidoista sekä niistä seuranneista raskauksista ja syntyneistä lapsista. Hedelmöityshoitotilastot kerätään vuosittain kaikista Suomen hedelmöityshoitoja suorittavista klinikoista. Ne sisältävät tietoja inseminaatiohoidoista (IUI), koeputkihedelmöityshoidoista (IVF), mikrohedelmöityshoidoista (ICSI), pakastetun alkion siirroista (FET) sekä luovutetuilla sukusoluilla tehdyistä hoidoista. Tietoja on kerätty vuodesta 1992. Tiedot esitetään koko maan tasolla eikä klinikko-kohtaisia tietoja julkaista. Hedelmöityshoitotilasto ei sisällä henkilötietoja hedelmöityshoitoja saaneista henkilöistä. Yksityisellä ja julkisella sektorilla tehtyjen hoitojen määrä raportoidaan erikseen.

Valvira ylläpitää myös rekisteriä (Luoteri) hedelmöityshoitoa varten tehdyistä sukusolujen ja alkioiden luovutuksista. Rekisteriin talletetaan luovutuksen vastaanottaneen terveydenhuollon toimintayksikön ilmoituksen perusteella luovuttajan nimi ja henkilötunnus sekä tieto luovuttajan tunnuksesta, isyyden vahvistamista koskevasta suostumuksesta ja sen peruutuksesta sekä siitä, onko kyse siittiöiden, munasolujen vai alkioiden luovutuksesta.

3.1.5 Yhtenäiset hoidon perusteet; kiireettömän hoidon kriteeristö

Sosiaali- ja terveysministeriö ohjaa valtakunnallisten yhtenäisten lääketieteellisten ja hammaslääketieteellisten hoidon perusteiden toteutumista. Ministeriö laati yhdessä THL:n kanssa yhtenäiset hoidon perusteet. THL seuraa ja arvioi yhtenäisten hoidon perusteiden toteutumista kunnissa ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymissä.

Kunnan ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on yhteistyössä seurattava yhtenäisten hoidon perusteiden toteutumista. Terveystieteiden tutkimuskeskukseen sisältyy määrittely yhtenäisistä hoidon perusteista. Kiireettömän hoidon perusteet laadittiin 193 sairauden hoitoon, jolloin tavoitteena oli saada hoidon perusteet 80 prosenttiin kiireettömästä hoidosta. Lääkärit käyttävät näitä suosituksia apunaan päättäessään potilaan hoidosta. Suositusten ohella lääkäri ottaa aina hoitopäätöstä tehdessään huomioon myös potilaan yksilöllisen hoidon tarpeen ja elämäntilanteen. Lääkäri päättää potilaan hoidosta yhteisymmärryksessä tämän kanssa. Potilaalla ei ole oikeutta saada mitä tahansa haluamaansa hoitoa. Yksittäinen lääkäri tai hammaslääkäri voi hoidon aiheutta päätäessään myös poiketa yhtenäisistä hoidon perusteista perustellusta syystä. Hoidon perusteita tulee korjata ja kehittää jatkuvasti saatujen kokemusten perusteella. Sosiaali- ja

terveysministeriö julkaisi ensimmäisen ”Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet” – julkaisun vuonna 2005 (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:5). Se on viimeksi päivitetty vuonna 2010.

Vuonna 2005 hedelmöityshoitoa koskevassa osiossa todettiin tartuntavaaralliset taudit, esimerkiksi HIV, tekijänä, jolloin hedelmättömyyden hoitoa ei suositella julkisessa terveydenhuollossa. Ministeriön vastaavassa, vuonna 2009 päivitettyssä julkaisussa (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:5) todetaan tekijöinä, jolloin hoitoa ei suositella julkisessa terveydenhuollossa, tartuntavaaralliset taudit, esimerkiksi HIV tai muut virusinfektiot, jotka edellyttävät laboratoriolta erityisolosuhteita. Vuoden 2009 päivityksen yhteydessä hedelmöityshoitojen perusteisiin lisättiin seuraava kappale: ”Hedelmöityshoidoissa hoidetaan paria. Hoidon edellytyksenä on, että parin omia sukusoluja on käytettävissä.” Mainittu kappale poistettiin, kun julkaisua päivitettiin vuonna 2010.

3.1.6 EU- asetukset ja Potilasdirektiivi

Sosiaaliturvan koordinaatiota koskevissa EU-asetuksissa 883/04 ja 987/09 säädetään henkilön oikeudesta saada hoitoa kohdevaltiossa, jos hän oleskelee siellä tilapäisesti ja joutuu sairaanhoidon tarpeeseen. Lisäksi EU-asetuksissa säädetään henkilön oikeudesta käyttää laajemmin kohdevaltion terveyspalveluja, jos hän muuttaa sinne asumaan pitkäkestoisesti tai pysyvästi. EU-asetuksen 883/04 20 artiklassa säädetään myös edellytyksistä, joiden mukaisesti potilaalla on oikeus saada lupa saada asianmukaista hoitoa asuinjäsenvaltion ulkopuolella. Lupa on myönnettävä, jos henkilölle ei voida asuinvaltiossa järjestää hänen tarvitsemaan hoitoa lääketieteellisesti perustellun ajan kuluessa. Näissä kaikissa EU-asetusten mukaisissa tilanteissa henkilöä tulee kohdella samojen periaatteiden mukaisesti kuin kohdevaltion asukasta. Henkilö maksaa siten hoidonantajalle saman asiakasmaksun hoidosta kuin kohdevaltionkin asukas. Valtio, joka vastaa henkilön sairaanhoidon kustannuksista, korvaa aiheutuneet todelliset hoitokustannukset suoraan hoitoa antaneelle valtiolle.

EU-direktiivi 2011/24/EU, niin sanottu potilasdirektiivi, tulee vahvistamaan entisestään potilaan oikeuksia ja edellytyksiä saada hoitoa toisessa jäsenvaltiossa lisäämällä potilaiden oikeuksia rajat ylittävässä terveydenhuollossa. Direktiivin lähtökohdana on, että potilas saa hakea vapaasti terveyspalveluja toisesta EU- tai Eta-valtiosta ja Sveitsistä. Hoitoa saa toisessa jäsenmaassa samoin perustein kuin vastaavaa hoitoa kotimaassa. Päävastuu terveyspalvelujen järjestämisestä säilyy edelleen potilaan kotimaalla. Jos henkilö kuitenkin matkustaa toiseen jäsenvaltioon hoitoon, hänen sairaanhoitokustannuksistaan vastuussa olevan valtion tulisi korvata hoitokustannukset potilaalle vähintään sen suuruusina kuin ne olisivat olleet kyseisessä valtiossa. Korvauksen saanti edellyttää, että hoito ylipäättään kuuluu kustannuksista vastuussa olevan valtion lakisääteisen terveydenhuollon piiriin. Suomessa potilasdirektiivi pannaan toimeen uudella lailla rajat ylittävästä terveydenhuollosta, joka tulee voimaan 1.1.2014.

Suomalaisen terveydenhuollon palveluvalikoima on määriteltävä, jotta tiedetään, minkälaisen ulkomailla annetun hoidon kustannuksista potilas on oikeutettu korvaukseen. Samaa palveluvalikoimaa sovelletaan sekä kotimaisiin että rajat ylittäviin tilanteisiin. Palveluvalikoima sisältää julkisen terveydenhuollon palvelut ja sairausvakuutuksen sairaanhoitokorvaukset (ns. Kela-korvaukset). Jatkossa suositukset palveluvalikoiman sisällöstä tekee sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimiva palveluvalikoimaneuvosto.

Myös muista EU-maista tulevilla potilailla on oikeus hakea terveyspalveluja Suomesta. Direktiivi velvoittaa kohtelevaan näitä henkilöitä kuten kunnan asukkaita. Ulkomailta Suomeen tulevan potilaan on päästävä kunnalliseen terveydenhuoltoon samassa ajassa ja samoin edellytyksin kuin kunnan asukkaiden. Potilas maksaa itse hoidon todelliset kustannukset ja hakee niihin jälkikäteen korvausta kotimaastaan.

3.1.7 Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös transsukupuolisten henkilöiden oikeudesta hedelmöityshoitoihin

Eduskunnan oikeusasiamies antoi 23.3.2009 päätöksen transsukupuolisen henkilön kanteluun. Kantelukirjeessä oikeusasiamiestä pyydettiin tutkimaan eräiden julkisen ja yksityisen terveydenhuollon toimintayksiköiden menettelyä, kun ne eivät antaneet kantelijalle ja hänen puolisolleen hedelmöityshoitoa kantelijan transsukupuolisuuden vuoksi. Kantelija oli biologinen mies, joka ennen sukupuolen korjaamiseen tähtäviä hormonihoitoja säilöi siittiötään vastaisen hedelmöityshoidon varalle. Koska kantelija oli saamansa hormonihoitoa takia hedelmätön, hän ja hänen puolisonsa eivät voineet saada yhteisiä biologisia lapsia muutoin kuin käyttämällä hänen pakastettuja siittiötään hänen puolisonsa hoidossa. Kun kantelija ja hänen puolisonsa tiedustelivat julkisen terveydenhuollon toimintayksiköstä mahdollisuutta käyttää kantelijan pakastettuja siittiöitä hedelmöityshoidossa, heille vastattiin, että hedelmöityshoidot eivät ole mahdollisia. Vastaus perustui transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetun lain (563/2002), jäljempänä *translaki*, säännökseen, jonka mukaan sukupuolensa vahvistamista hakevan henkilön on esitettävä lääketieteellinen selvitys siitä, että hän on lisääntymiskyvytön. Sen, että kantelijalle oli kirjoitettu translain edellyttämä todistus hedelmättömyydestä, katsottiin muodostavan esteen hedelmöityshoidon antamiselle.

Päätöksessään oikeusasiamies totesi aluksi, että oikeusasiamiehellä ei ole toimivaltaa valvoa yksityisten terveydenhuollon toimintayksiköiden toimintaa. Edelleen oikeusasiamies totesi, että kantelussa kuvatut tapahtumat sijoittuivat aikaan, jolloin hedelmöityshoitolaki ei ollut vielä voimassa. Tapahtumia oli näin ollen arvioitava terveydenhuollon järjestämisvelvollisuutta ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden oikeuksia ja velvollisuuksia koskevien säännösten perusteella.

Oikeusasiamies viittasi päätöksessään muun muassa perustuslain säännöksiin, joiden mukaan julkisen vallan on turvattava yhdenvertaisesti jokaiselle riittävät terveyspalvelut. Erikoissairaanhoitolain (1062/1989) mukaan henkilön kotikunnan on huolehdittava siitä, että henkilö saa tarpeellisen erikoissairaanhoidon. Potilaslain mukaan potilaalla on oikeus ilman syrjintää hänen terveydentilansa edellyttämään hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) mukaan terveydenhuollon ammattihenkilön on noudatettava laissa säädettyjä ammattieettisiä velvollisuuksia.

Oikeusasiamiehen mukaan kantelijan hedelmättömyys ei johtunut hänen omasta tahdostaan, vaan se oli diagnosoidun sairauden, transseksuaalisuuden, lääkehoidosta johtuva sivuvaikutus. Transsukupuolisen henkilön lääkehoidon seurauksena syntyvää hedelmättömyyttä ei oikeusasiamiehen käsityksen mukaan voinut rinnastaa hänen omasta tahdosta tehtyyn sterilisaatioon. Oikeusasiamiehen päätöksen mukaan kantelijalle annettavalle hedelmöityshoidolle ei olisi ollut lainsäädännöstä johtuvaa estettä.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti syksyllä 2013 työryhmän selvittämään translain muutostarpeita. Työryhmän tehtävänä on laatia tarvittavat ehdotukset ihmisoikeusvaltuutetun edellyttämien muutosten toteuttamiseksi translakiin. (Kts jäljempänä 3.1.12)

3.1.8 Eduskunnan oikeusasiamiehen päätös HIV-positiivisten henkilöiden oikeudesta hedelmöityshoitoihin

HIV-positiivisen potilaan hedelmöityshoidossa ei yleensä ole kysymyksessä vaikeus saada raskaus alkamaan vaan se, että raskauden alulle saattaminen ei ole mahdollista puolisoiden välisen tai syntyvän lapsen HIV-tartuntavaaran vuoksi. Positiiviset ry kanteli eduskunnan oikeusasiamiehelle toukokuussa 2011 siitä, että HIV-positiiviset henkilöt tai heidän HIV-negatiiviset puolisonsa eivät saa Suomessa hedelmöityshoitoja.

Yhdistyksen käsityksen mukaan näin on menetelty, koska HIV-positiivisten henkilöiden kudoksia ja soluja ei voida tartuntavaaran vuoksi käsitellä samassa laboratoriossa muiden henkilöiden solujen ja kudosten kanssa. Yhdistys katsoi, että HIV-infektion sinänsä ei pitäisi olla este hedelmöityshoitojen saamiselle. HI-virusta ei ole sukusoluissa, ja mahdollinen äidistä lapseen siirtyvä tartunta on hyvin tehokkaasti ehkäistävissä lääkityksellä. Yhdistyksen mukaan suomalaisten HIV-positiivisten on mahdollista saada hedelmöityshoitoja lähimpänä muun muassa Ruotsista ja Tanskasta omalla kustannuksellaan. Yhdistys totesi, että Suomessa muu väestö saa nämä palvelut huomattavasti halvemmalla ja lähempää. Yhdistys katsoo nykytilanteen syrjivän HIV-tartunnan saaneita ja heidän puolisoitaan. Joissakin yliopistollisissa sairaaloissa HIV-positiivinen nainen kuitenkin saa hedelmöityshoitoa, jossa ei käsitellä naisen sukusoluja. Näin ollen HIV-positiiviset naiset ovat hedelmöityshoidon saamisessa keskenään eriarvoisessa asemassa siitä riippuen, mihin sairaanhoitopiiriin heidän kotikuntansa kuuluu. Tähän eriarvoisuuteen ei ole esitetty mitään hyväksyttävää perustetta

Eduskunnan oikeusasiamiehen mukaan oikeuskysymys tässä tapauksessa oli, onko se, että HIV-positiivisten henkilöiden sukusolujen käsittely edellyttää laboratoriolta erityisolosuhteita, hyväksyttävä peruste asettaa heidät eri asemaan hedelmöityshoitojen saamisessa. Kannanotossa todettiin, että syrjinnän kieltä hoitoratkaisuissa on keskeisen tärkeä perusoikeuksien toteutumiseen liittyvä terveydenhuollon oikeudenmukaisuuskysymys. Mikään muu priorisointi ei tulisi olla yksittäisissä hoitoratkaisuissa lainmukaista kuin sairauteen, hoidon tarpeeseen ja hoidon vaikuttavuuteen kohdistuva. Terveyspalvelujen saatavuuden perusteena tulee olla potilaan terveydentilan edellyttämä, lääketieteellisesti perusteltu hoidon tarve. Eduskunnan oikeusasiamiehen kannanoton mukaan se, että HIV-positiivisten henkilöiden sukusolujen käsittely edellyttää laboratoriolta erityisolosuhteita, ei ole hyväksyttävä peruste asettaa heidät eri asemaan hedelmöityshoitojen saamisessa. Tällaisen laboratorion puuttuminen johtaa tosiasiallisesti siihen, että HIV-positiivisille henkilöille tai heidän puolisoilleen ei anneta hedelmöityshoitoja. Hyväksyttävää eduskunnan oikeusasiamiehen mukaan ei myöskään ole se, että nämä henkilöt joutuvat hedelmöityshoitoja saadakseen hakeutumaan hoitoon ulkomaille. Eduskunnan oikeusasiamies kehotti sairaanhoitopiirien väliseen yhteistyöhön, jotta turvataan niiden HIV-positiivisten henkilöiden tai heidän puolisoitensa mahdollisuus saada hoitoa, jotka täyttävät hedelmöityshoitolain edellytykset.

3.1.9 Sosiaali- ja terveysministeriön kannanottoja HIV-positiivisten henkilöiden ja vammaisten henkilöiden asemasta

Sosiaali- ja terveysministeriö totesi eduskunnan oikeusasiamiehelle antamassaan lausunnossa, että Suomen lainsäädäntö ei kiellä HIV-positiivisille ja heidän puolisoilleen annettavia hedelmöityshoitoja. Ministeriö katsoi lausunnossaan, että HIV-positiivisen henkilön solujen käsittely edellyttää aina laboratoriolta erityisiä olosuhteita, jotta muiden hedelmöityshoitoja saavien potilaiden tartuntavaaralta voidaan välttyä. Yliopistosairaaloista saadun selvityksen mukaan hoitojen antaminen HIV-positiivisille henkilöille vaatii huomattavaa lisäresursointia, muun muassa täysin erillisiä tiloja ja laitteita. ”Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet” -julkaisussa annetun suosituksen mukaisesti ministeriö ei ole aiemmin pitänyt perusteltuna edellyttää hedelmöityshoitoja antavilta julkisen terveydenhuollon toimintayksiköiltä sellaisten hoitojen antamista, jotka vaatisivat näin merkittävää taloudellista lisäpanostusta. Ministeriö sanoi kuitenkin olevansa valmis tarkastelemaan asiaa uudelleen lääketieteen nopean kehityksen ja HIV-tartunnan saaneille annettavien hedelmöityshoitojen kysynnän kasvun valossa silloin, kun ”Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet” -julkaisua seuraavan kerran päivitetään.

HIV-positiivisten miesten sperman kuljettaminen edellyttää erikoiskuljetuksen, joka on hyvin kallis. Suomessa Väestöliiton klinikoille tulee vuosittain yhä vähemmän hoidettaviksi HIV-positiivisia henkilöitä. On mahdollista, että HIV-positiivisten henkilöiden hedelmällisyys on parantunut parempien hoitojen myötä.

Sosiaali- ja terveysministeriö linjasi helmikuussa 2013 yksityiselle kansalaiselle osoittamassaan kirjeessä kantaansa vammaisten henkilöiden asemaan hedelmöityshoitoja annettaessa. Ministeriö totesi, että vammaisuus sinänsä ei muodosta estettä hedelmöityshoidon antamiselle. Hoitoon hakeutuvan potilaan henkilöön liittyvistä ominaisuuksista tai olosuhteista riippumatta hoitava lääkäri arvioi kussakin tapauksessa erikseen tulevan lapsen edun ja muiden hedelmöityshoitolaissa säädettyjen edellytysten toteutumisen. Kukin ratkaisu perustuu päätöksen yksittäistapauksittain tapahtuvaan arviointiin, jossa otetaan huomioon hedelmöityshoitoa toivovan naisen ja hänen mahdollisen kumppaninsa kokonaistilanne.

Kirjeessään ministeriö painotti, että hedelmöityshoitolakia säädettäessä keskeiseksi tavoitteeksi asetettiin hoidon avulla syntyvän lapsen edun turvaaminen. Lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen mukaan kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. Hedelmöityshoitolaissa yleissopimuksen määräyksiä toteuttaa muun muassa lain 8 §:n 5 kohdan säännös, jonka mukaan hoitoa ei saa antaa, jos on ilmeistä, että hoitoa haluava ei pysty takaamaan lapselle tasapainoista kehitystä. Lain esitöissä todetaan, että hoitoa hakevien itsemääräämisoikeuden ja yksityisyyden piiriin kuuluviin asioihin ei tule puuttua enempää kuin se on välttämätöntä lain tavoitteiden toteuttamiseksi. Toisaalta sosiaali- ja terveysministeriön kirjeessä kiinnitettiin huomiota siihen, että hoitavan lääkärin vastuu tekemästään hoitopäätöksestä on rangaistussäännöksiin ankaroitettua vastuuta. Hedelmöityshoitolain 35 §:n 3 kohdan mukaan se, joka tahallaan antaa hedelmöityshoitoa, vaikka on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä, on tuomittava sakkoon hedelmöityshoitorikkomuksesta.

Sosiaali- ja terveysministeriön käsityksen mukaan hoitava lääkäri voi tarvittaessa konsultoida toista lääkäriä, sosiaalihuollon asiantuntijaa tai muuta vastaavaa asiantuntijaa taikka muutoin selvittää tilannetta, jos hänelle syntyy epäily, että käsillä on he-

hedelmöityshoitolain 8 §:n 5 kohdassa tarkoitettu tilanne. Hedelmöityshoitoon hakeutuneiden henkilöiden oikeusturva ei edellytä, että lääkäri ryhtyisi erityisiin selvityksiin ennen kielteisen hoitopäätöksen tekemistä. Toisaalta siitä, että lääkäriellä ei ole velvollisuutta ryhtyä erityisiin selvityksiin, ei seuraa, ettei hänellä olisi siihen oikeutta.

3.1.10 Valviran kannanotto itsellisten naisten ja naisparien hedelmöityshoidoista

Valvira lähetti Suomen kaikille hedelmöityshoitoja antaville terveydenhuollon toimintayksiköille joulukuussa 2011 ohjauskirjeen (dnro 9456/05.00.03/2011) klinikoiden vuotta 2010 koskevista vuosikertomuksissa havaittujen epäkohtien johdosta. Valvira totesi kirjeessään, että kolme yliopistosairaala käytti oman ilmoituksensa mukaan luovutettuja siittiöitä ja yksi yliopistosairaala luovutettuja munasoluja hedelmöityshoidossa. Mainitut julkisen terveydenhuollon toimintayksiköt kuitenkin ilmoittivat antavansa hedelmöityshoitoja ainoastaan avio- ja avopareille, eivät itsellisille naisille eivätkä naispareille.

Yhtä klinikkaa lukuun ottamatta kaikki hedelmöityshoitoja antavat yksityisen terveydenhuollon toimintayksiköt ilmoittivat käyttävänsä luovutettuja sukusoluja ja/tai alkioita hedelmöityshoidoissa. Kolme yksityistä klinikkaa kuitenkin ilmoittivat antavansa hoitoja ainoastaan avio- ja avopareille, eivät itsellisille naisille eivätkä naispareille.

Hedelmöityshoitolain mukaan laissa tarkoitetaan hoitoa saavalla paria, toisin sanoen naista ja miestä, jotka elävät keskenään avioliitossa tai avioliitonomaisissa olosuhteissa, ja naista, joka ei elä avioliitossa tai avioliitonomaisissa olosuhteissa. Hedelmöityshoitolain esitöiden mukaan hedelmöityshoitoa voidaan antaa myös naiselle, joka ei elä miehen kanssa parisuhteessa. Hedelmöityshoitoja voidaan toisin sanoen hedelmöityshoitolain mukaan antaa myös itsellisille naisille ja naispareille.

Valvira totesi, että osalla lapsettomuusklinikoista noudatettava käytäntö, jonka mukaan hoitoja annetaan vain avio- ja avopareille, on vastoin kirjeessä mainittuja säännöksiä. Klinikoiden on Valviran mukaan pohjattava hoidon saamista koskevat rajoitukset hedelmöityshoitolain mukaisiin perusteisiin. Tällaisia lainmukaisia rajoituksia on lueteltu esimerkiksi lain 8 §:ssä.

Ohjauskirjeen lopussa Valvira totesi seuraavansa edellä mainittujen ohjeiden noudattamista.

3.1.11 Oikeusministeriön kannanotto sijaissynnytyksiin

Sijaissynnytyks on järjestely, jossa nainen (sijaissynnyttävä) saatetaan raskaaksi ja hän synnyttää lapsen siten, että järjestelyn tarkoituksena on luovuttaa lapsi synnytyksen jälkeen toisen henkilön tai pariskunnan kasvatettavaksi. Sijaissynnytyksjärjestelyt olivat Suomessa mahdollisia ennen hedelmöityshoitolain voimaantuloa vuonna 2007. Hedelmöityshoitolain mukaan hedelmöityshoitoa ei saa antaa, jos on syytä olettaa, että lapsi aiotaan antaa ottopapseksi. Säännös käytännössä kieltää sijaissynnytyksjärjestelyt.

Tiedossa ei ole, kuinka moniin sijaissynnytyksjärjestelyihin Suomessa ryhdyttiin ennen hedelmöityshoitolain voimaantuloa. Vuonna 2002 julkaistun artikkelin (Söderström-Anttila, V. et al. Experience of in vitro fertilization surrogacy in Finland. Acta Obstet Gynecol Scand 2002: 81: 747 - 752) mukaan Suomessa tehtiin vuosina 1991 -

2001 yhteensä 27 koeputkihedelmöityshoitoa sijaissynnyttäjänä toimivalle naiselle. Järjestelyiden toisena osapuolena, aiottuina vanhempina, oli 16 pariskuntaa. Hedelmöityshoitoihin perustuvat sijaissynnytykset ovat kiellettyjä kaikissa Pohjoismaissa. Asiaa koskevia selvityksiä on parhaillaan vireillä muun muassa Ruotsissa ja Islannissa.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE antoi vuonna 2011 oikeusministeriön pyynnöstä sijaissynnytystä koskevan lausunnon. Sen mukaan lapsettomuuden hoito sijaissynnytyksen avulla voisi joissakin yksittäisissä tapauksissa olla eettisesti hyväksyttävää. Oikeusministeriö julkaisi vuonna 2012 asiasta arviomuiston (Selvityksiä ja ohjeita 52/2012), jossa esitettiin erilaisia sääntelyvaihtoehtoja sijaissynnytyksensuostukseen. Niitä olivat nykyisen täyskiellon jatkaminen, sijaissynnytyksen rajoitettu salliminen ja sijaissynnytyksen rajoitukseton salliminen. Merkittävä osa arviomuistiota kommentoineista lausunnonantajista ei asettunut selkeästi minkään esitetyn sääntelyvaihtoehdon kannalle, mutta suuri osa suhtautui myönteisesti sijaissynnyttämisen rajoitettuun sallimiseen. Moni lausunnonantaja katsoi silti, että ennen päätöksentekoa sijaissynnytyksistä tulisi olla saatavilla enemmän tutkimustietoa tai asiassa tulisi seurata kansainvälistä kehitystä pidempään.

Oikeusministeriö on ilmoittanut kesäkuussa 2013, että se ei tällä hallituskaudella ala valmistella lakimuutosta, joka sallisi sijaissynnytyksen käytön yhtenä vaihtoehtona lapsettomuuden hoidossa. Sijaissynnytyksensuostus on hyvin monitahoinen ja siihen liittyy monia ristiriitaisia näkemyksiä, joita oikeusministeriössä halutaan vielä punnita. Ministeriön mielestä on kuitenkin jo tämän hallituksen aikana syytä lisätä tiedotusta sijaissynnytykseen liittyvistä juridisista kysymyksistä ja mahdollisista ongelmatilanteista niille suomalaispareille, jotka harkitsevat sijaissynnytyksjärjestelyjä ulkomailta.

3.1.12 Tasa-arvovaltuutetun kannanotto koskien sukupuolen korjausta

Tasa-arvovaltuutettu ilmaisi vuonna 2011 kantanaan, että tasa-arvolain nojalla on sukupuolensa korjaavien henkilöiden saatava yhtäläiset lisääntymistä edistävät palvelut. Transsukupuolisten henkilöiden oikeus tasa-arvoon, henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja yksityis- ja perhe-elämään ei toteudu, kun sukupuolen oikeudellisen vahvistamisen edellytyksenä on transseksuaalin sukupuolen vahvistamisesta annetussa laissa (563/2002), jäljempänä translaki, säädetty lisääntymiskyvyttömyys. Suomi on saanut tästä huomautuksen Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutetulta.

Elokuussa 2013 päivytyssä lausunnossaan tasa-arvovaltuutettu katsoi, että hedelmöityshoitojen epääminen pareilta sen vuoksi, että toinen puolisoista on transsukupuolinen, asettaa heidät tasa-arvolaisilla kielletyllä tavalla eriarvoiseen asemaan sukupuolen perusteella. Lisääntymiskyvyttömyyttä koskeva translain säännös perusteluineen liittyy vain oikeudellisen sukupuolen vahvistamisen edellytyksiin sukupuolen korjauksen yhteydessä eikä sen voida tulkita ulottuvan vaikutuksiltaan sen laajemmalle. Sillä ei voida siten perustella hedelmöityshoitojen antamista jättämistä pareille, joista toinen puolisoista on transsukupuolinen. Se, voidaanko lapselle turvata tasapainoinen kehitys, on arvioitava transsukupuolisten henkilöiden ja heidän puolisoitensa kohdalla samoja periaatteita noudattaen kuin muidenkin vanhemmiksi hedelmöityshoitojen avulla haluavien kohdalla.

Tasa-arvovaltuutetun lausunnon mukaan transsukupuolisella henkilöllä on sukupuolensa miehestä naiseksi korjatessaan mahdollisuus tallettaa omia siittiöitään tulevia hedelmöityshoitoja varten. Kiireettömän hoidon perusteissa olevaa suositusta olla

antamatta julkisella puolella hedelmöityshoitoja tilanteissa, joissa lapsettomuuden taustalla on sterilisaatio, ei voida soveltaa, jos sterilisaatio on tehty transsukupuolisuuteen liittyen. Vastaavaa linjausta ei tasa-arvovaltuutetun mukaan voida käyttää myöskään yksityisellä puolella. Transsukupuolisten henkilöiden kohdalla sterilisaatiota ei voida pitää heidän omiana valintanaan, vaan se on seurausta sairauden hoitoon annettavista lääketieteellisistä hoidoista tai se on tehty translaissa säädetyn oikeudellisen sukupuolen vahvistamisen edellytysten täyttämiseksi.

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi ETENELtä joulukuussa 2012 lausuntoa transsukupuolisia henkilöitä koskevan lainsäädännön, ennen muuta translain, muutostarpeista. Lausuntopyynnössä todettiin, että Euroopan neuvoston ihmisoikeusvaltuutettu Nils Muiznieksin kesäkuussa 2012 tekemän Suomen vierailun johdosta annetussa raportissa esitetään muun muassa, että lisääntymiskyvyttömyys- ja naimattomuusvaatimus sukupuolen vahvistamisen edellytyksenä tulisi poistaa. Lausunnossaan ETENE katsoo, että sterilointivaatimus on vähintään arveluttava Euroopan ihmisoikeussopimuksen ja perustuslain takaaman henkilökohtaisen koskemattomuuden toteutumisen kannalta, eikä siihen ole sukupuolen korjaamiseen liittyviä lääketieteellisiä syitä.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti syksyllä 2013 työryhmän selvittämään translain muutostarpeita. Työryhmän tehtävänä on laatia tarvittavat ehdotukset ihmisoikeusvaltuutetun edellyttämien muutosten toteuttamiseksi translakiin.

3.2 HEDELMÖITYSHOIDOT

3.2.1 Hedelmöityshoitoklinikat Suomessa / Fimea

Vuonna 2012 Suomessa toimi 23 hedelmöityshoitoja antavaa terveydenhuollon toimintayksikköä. Vuonna 2012 toimivista 23 klinikasta 13 oli yksityisklinikoita, ja ne toimivat suurimmissa kaupungeissa. Vuosien 2010 – 2012 aikana viisi yksityistä lapsettomuuskliniikkaa on joko fuusioitunut suuriin terveystaluyrityksiin tai siirtynyt osittain tai kokonaan niiden omistukseen. Julkisen terveydenhuollon puolella hedelmöityshoitoja annettiin maamme jokaisessa viidessä yliopistosairaalassa sekä viidessä keskussairaalassa. Julkisessa terveydenhuollossa tehtiin noin 40 prosenttia kaikista hedelmöityshoidoista.

Kaikki Suomessa toimivat lapsettomuusklinit tekevät inseminaatiohoitoja. Seitsemän julkisen sektorin toimintayksikköä ja 12 yksityistä lapsettomuuskliniikkaa ilmoittivat vuotta 2012 koskevassa vuosikertomuksessaan tekevänsä inseminaatiohoitojen ohella myös koeputkihedelmöityshoitoja. Valtaosa inseminaatioista tehdään puolison siittiösoluilla. Myös koeputkihedelmöityshoidot tehdään pääosin omia sulusoluja käyttäen. Luovutetuilla sulusoluilla tehtyjen hoitojen osuus on kuitenkin kasvanut. Julkiset hoitoyksiköt käyttävät pääasiassa puolisojen omia sulusoluja, mutta yksityisklinikat ilmoittivat käyttävänsä hoitoihin myös luovutettuja sulusoluja tai alkioita. Vain yksi yksityinen lapsettomuuskliniikka ilmoitti antavansa hoitoja vain avio- ja avopareille heidän omilla sulusoluillaan.

Vuoden 2012 aikana 297 naista ja 59 miestä kävi luovuttamassa sulusolujaan yksityisillä lapsettomuusklinikoilla. Lisäksi 27 pariskuntaa luovutti omasta hoidostaan yli jääneitä alkioita käytettäväksi muiden henkilöiden hedelmöityshoidossa. Luovutettuja alkioita käytettiin vuonna 2012 yhteensä 67 hoidossa. Luovutettujen alkioiden lisäksi osalla yksityisklinikoita saatiin aikaan alkioita hedelmöittämällä luovutettuja munasoluja luovutetuilla siittiöillä.

Lapsettomuusklinit omilta luovuttajilta saatujen siittiöiden lisäksi klinikat hankkivat siittiöitä myös muilta kotimaisilta klinikoilta, kotimaisista spermapankeista

ja ulkomaisista spermapankeista. Valtaosa maahan tuoduista siittiöistä on peräisin tanskalaisista spermapankeista. Vuodesta 2010 alkaen siittiöitä on tuotu vähäisessä määrin maahan myös Yhdysvalloista. Munasoluja ei teknisistä syistä johtuen tuoda lainkaan ulkomailta.

Vuonna 2012 hedelmöityshoitoja annettiin arviolta 160 naisparille ja 200 itselliselle naiselle. Kaikki hoidot toteutettiin yksityisillä klinikoilla. Julkisen puolen yliopistosairaalat ilmoittivat tekevänsä munasolupakastuksia potilaille, joilla on alkamassa munasarjojen reserviä uhkaavat sytostaatti- tai sädehoidot. Toiminta on tähän mennessä ollut yksittäisten potilaiden hoitoa. Kahdentoista naisen munasoluja on näissä yliopistosairaaloissa säilytyksessä lääketieteellisistä syistä.

Ovariokudoksen säilytys lääketieteellisistä syistä on keskittynyt kahteen yksikköön, Ovumiaan ja Helsingin Väestöliiton klinikalle. Ovumiassa on 59 potilaan kudesta säilytyksessä (pääosin Tampereen yliopistollisen sairaalan TAYS:n lapsipotilaita). Väestöliiton Helsingin klinikka pakastaa ja säilyttää HUS Lasten ja nuorten sairaalan potilaiden näytteet (55 lapsen ovariokudosta, kuusi pakastusta vuonna 2012). Oulun yliopistollisessa sairaalassa (OYS; kymmenen potilasta) keräyksiä on vähemmän, Kuopion yliopistollisessa sairaalassa (KYS; viisi potilasta) ja Turun yliopistollisessa keskussairaalassa (TYKS; kaksi potilasta) on keräykset tehty ennen vuotta 2007.

Vain yksi yksityinen klinikka ilmoitti tehneensä munasolupakastuksia kahdelle naiselle sosiaalisista syistä. Viisi yksityistä klinikkaa ilmoitti, että siihen ei ole toistaiseksi ryhdytty, vaikkakin valmiudet ovat olemassa. Lisäksi luovuttajan munasoluja on pakastettu kahdella yksityisellä klinikalla (ns. munasolupankki).

3.2.2 THL hedelmöityshoitojen rekisterinpitäjänä / THL

Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) pitää yllä hedelmöityshoitorekisteriä Suomessa. Rekisteri kattaa kaikki Suomessa annetut hedelmöityshoidot. Koeputkihedelmöityshoitojen määrä tuhatta hedelmällisyysikäistä (15–49-vuotiaista) naista kohti on tasaisesti noussut vuoteen 2011 saakka, jolloin hoitoluku oli 7,4. Vuonna 2012 luku oli hieman alhaisempi, 6,9. Kolmasosa hoidetuista naisista on 30–34-vuotiaita, joskin yli 40-vuotiaiden naisten osuus on tasaisesti kasvanut (vuonna 2011 15 %). Kaikkiaan hedelmöityshoitoja ilmoitettiin vuonna 2011 alkaneeksi 14 500 ja vuonna 2012 viisi prosenttia vähemmän, 13 800. Kaikista omilla sukusoluilla tehdyistä koeputkihedelmöityshoidoista 22 % (1880 lasta), luovutetuilla sukusoluilla tehdyistä 18 % (181 lasta) ja inseminatiohoidoista (omat ja luovutetut sukusolut) 10 % (473 lasta) eteni elävän lapsen synnytykseen. Hoitojen onnistuminen on kaiken kaikkiaan pysynyt tasaisena ja laadukkaana. Perinataalikuolleisuuden (kuolleen syntyneet ja ensimmäisen elinviikon aikana kuolleet) riski hedelmöityshoitojen avustuksella syntyneillä lapsilla on matala.

3.2.3 Fimea laatu- ja turvallisuusvalvojana

Anne Tammiruusu

Fimea ohjaa ja valvoo kudoslaitostoimintaa Suomessa. Kudoslainsäädännön (kudoslaki 101/2001, kudosasetus 1302/2007, Fimean määräys 3/2012) tarkoituksena on varmistaa ihmisessä käytettäväksi tarkoitettujen ihmiskudosten ja -solujen laatu ja turvallisuus. Toiminnan luvanvaraisuudella, vastuuhenkilöiden nimeämisellä, koulutetulla ja perehdytetyllä henkilöstöllä, asianmukaisilla tiloilla, laitteilla ja materiaaleil-

la sekä toiminnan kattavalla dokumentoinnilla varmistetaan asetettujen laatu- ja turvallisuusvaatimusten toteutuminen.

Fimea tarkastaa kaikki kudoslaitokset säännöllisesti, vähintään kahden vuoden välein. Klinikat toimittavat vuosittain toimintakertomuksen Fimealle. Lisäksi klinikat raportoivat Fimealle toiminnassa havaituista vakavista vaaratilanteista ja vakavista haittavaikutuksista. Hedelmöityshoitotoiminnassa kaikki sukusoluihin tai alkioihin liittyvät sekaantumistilanteet luokitellaan aina vakaviksi vaaratilanteiksi.

Fimea on myöntänyt 23 kudoslaitostoimilupaa hedelmöityshoitoklinikoille (13 yksityistä klinikkaa, viisi yliopistosairaala ja viisi keskussairaala). 16 klinikalla hoidoissa voidaan käyttää myös luovutettuja sukusoluja ja alkioita. Omaa luovuttajien rekrytointia on 14 klinikalla. Lisäksi luovutettuja siittiöitä tuodaan maahan kahdesta tanskalaisesta spermapankista.

Seroposiitiiviset potilaat

Kroonista hepatiitti-B:tä ja hepatiitti C:tä sairastaville henkilöille annetaan hedelmöityshoitoja kymmenellä klinikalla (kolme julkista, seitsemän yksityistä). Hoitopäätökset tehdään aina potilaskohtaisesti ja klinikat edellyttävät hoidettavilta matalaa viruspitoisuutta (negatiiviset PCR-testit) tietyn seuranta-ajanjakson ajan. Viruskantajien alkioita ei juuri pakasteta, vaan hoidot tehdään lähes poikkeuksetta tuoreilla alkiolla.

HIV-positiivisia miehiä on hoidettu Väestöliiton Helsingin klinikalla, mutta tällöin siittiöiden pesukäsittelyt on toteutettu ulkomailla. Osa asiakkaista on saattanut hakeutua hoitoon ulkomaille.

Seroposiitiivisten henkilöiden sukusolujen ja alkioiden hankinta-, käsittely- ja säilytysmenettelyt edellyttävät aina erityisjärjestelyitä klinikoilla, jotta voidaan varmistua siitä, että ristikontaminaatio muihin näytteisiin, tiloihin, laitteisiin ja tarvikkeisiin voidaan minimoida. Seroposiitiivisten henkilöiden sukusolut ja alkiot tulee aina säilyttää erillisissä säilytysjärjestelmissä. Hoitopäätösten teko edellyttää asiantuntijayhteistyötä muun muassa infektiolääkäreiden kanssa.

Fimean näkemyksen mukaan viruskantajien solujen ja alkioiden käsittely olisi tarkoituksenmukaisinta järjestää omissa erityistiloissa, jotka on varustettu erillisillä, toimintaan soveltuvilla kriittisillä laitteilla (ml. laminaarivirtauskaapit ja inkubaattorit) ja tarvikkeilla. Fimea näkee toiminnan keskittämisen toiminnallisesti järkevänä.

Alkiodiagnostiikka

Ruotsissa alkiodiagnostiikkaa tekee kaksi yksikköä, Göteborg ja Karolinska. Norja lähettää kaikki potilaansa Karolinskaan, koska maassa on katsottu, että oman alkiodiagnostiikkaan keskittyvän yksikön perustaminen ei olisi kannattavaa. Yliopistolisten (keskus)sairaaloiden ryhmässä katsottiin, että Suomessa pitäisi ehdottomasti olla yksi alan keskus. Jo nyt alkiodiagnostiikka on Suomessa keskittynyt Helsingin yliopistolliseen keskussairaalaan (HYKS) ja HUSLAB:n sytogenetiikan laboratorioon. Vuosittain määrittäisiä on tehty noin kymmenelle pariskunnalle. Pääosin määrittäykset liittyvät kromosomitason määrittämiseen: kromosomien lukumäärä ja rakenne. Yksittäisiä geenivirheitä ei tällä hetkellä Suomessa tutkita. Näytteitä on lähetetty tutkittavaksi ulkomaisiin laboratorioihin.

Fimean näkemyksen mukaan on järkevää keskittää laboratoriotutkimukset asianmukaisiin laboratorioihin, joissa on riittävä näytemäärä vaatavien tekniikoiden ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi.

Ennakoiva munasolunpakastus ja säilytys

Laboratoriotekniikoiden kehittyminen on mahdollistanut munasolujen säilömisen ja säilyttämisen nestetyypessä (vitrifikaatiomenetelmä). Perusteet pakastamiselle voivat olla lääketieteelliset (esimerkiksi ennen syöpähoitojen aloittamista) tai ns. sosiaaliset (naisen iän vaikutus hedelmällisyyteen). Nykyinen kudoslainsäädäntö mahdollistaa ennakoivan munasolupakastuksen. Toistaiseksi Suomessa munasoluja on pakastettu ainoastaan lääketieteellisistä lähtökohdista, mutta kiinnostus pakastaa munasoluja sosiaalisista syistä on kasvanut.

Suomen Fertilititeettiyhdistyksen (SFY) alla on toiminut työryhmä, joka on julkaisut hyvän toimintatavan suositukset ennakoivalle munasolupakastukselle. Työryhmän mukaan ennakoivalle munasolupakastukselle ei tulisi asettaa esteitä. Suosituksessa kuitenkin korostetaan lääketieteellisen ja psykologisen neuvonnan merkitystä sekä tietoon perustuvaa suostumusta. Lisäksi laboratoriotekniikoiden hallintaan, tulosten seurantaan ja syntyneiden lasten terveydentilaseurantaan tulee kiinnittää huomiota.

Fimea tulee kiinnittämään valvonnassaan erityistä huomiota mahdollisten haittavaikutusten seurantaan syntyneiden lasten osalta, laboratoriomennettelyiden hallintaan ja ylläpitoon sekä säilytysjärjestelmiin, jotta solujen säilyvyydestä voidaan varmistua sekä mahdollisten haittavaikutusten seurantaan syntyneiden lasten osalta.

3.2.4 Hedelmöityshoitoklinikkojen toiminnasta

Kaikki hedelmöityshoitoja antavat julkiset yksiköt noudattavat ”Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet” – julkaisuun sisältyvää suositusta pääpiirteittäin, joskin klinikakokohtaisia eroja on. Hedelmöityshoidon antamisen edellytyksistä säädetty hedelmöityshoitolaain 8 § koetaan jokaisessa yksikössä ongelmalliseksi. Erityisesti kiello olla antamatta hedelmöityshoitoa sanamuodolla, silloin kun ”on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä.” koetaan varsin vaikeaksi. Tilannetta, jolloin näin voitaisiin todeta, on mahdotonta yksiselitteisesti määrittää. Lastenpsykiatrian kannanotto tähän on samansuuntainen; Sanamuotoa pidetään huonona, koska on hyvin harvoja tilanteita joissa tämä on *ilmeistä*. Sen sijaan on paljon tilanteita, joissa on havaittavissa sellaisia riskitekijöitä, jotka on hyvä ottaa huomioon etukäteen ja antaa asianosaosille tietoa mahdollisista tukimuodoista siltä varalta, että riskit myöhemmin toteutuvat. Arvioinnissa tulisikin korostaa nimenomaan riskitekijöiden ja suojaavien tekijöiden arvioinnin merkitystä ja mahdollisista tukimuodoista informoimista.

Hedelmöityshoitoprosessiin, kuten kaikkeen muuhunkin toimintaan, tulisi aina kuulua riittävä psykososiaalinen tuki. Nykyisessä tilanteessa sosiaalinen tilanne selvitetään *tarvittaessa*, ja tämä tarpeen arvio jää hedelmöityshoitolääkärille. Se asettaa hoitoa hakevat eriarvoiseen asemaan keskenään, koska eri kokemuksella varustetut lääkärit lähettävät arvioon erilaisia potilaita ja eri syistä.

Suosituksista olla antamatta hedelmöityshoitoja HIV-positiivisille henkilöille on noudatettu sillä perusteella, että potilaan solujen käsittely edellyttää laboratorioilta muiden lapsettomuushoitoja saavien potilaiden tartuntavaaran vuoksi erityisolosuhteita (laboratoriotilat ja välineistö), joita ei julkisella puolella ole. EU-maissa tätä tilannetta on tulkittu varsin eri tavoin. Muutamissa yliopistollisissa sairaaloissa HIV-positiivisen naisen on mahdollista saada inseminatiohoitoa HIV-negatiivisen miehen spermalla, jos toimenpiteessä ei käsitellä naisen sukusoluja. HIV-positiivisia miehiä on hoidettu vain Väestöliiton Helsingin klinikalla. Huomionarvoista on, että näissäkin tilanteissa sikiö on tartuntavaarassa, joskin äidin raskauden aikana huolellisesti toteutetulla lääkehoidolla sikiön tartuntavaara pienenee merkittävästi.

Ohessa yksiköiden oma kuvaus toiminnastaan sekä vastaukset asetettuihin erityiskysymyksiin *tuen tarpeesta, syrjimättömyydestä, luovutettujen munasolujen käytöstä sekä hoitokertojen ylärajasta.*

3.2.5 HYKS

Aila Tiitinen

HYKSissä tehtiin vuonna 2012 583 IVF/ICSI-hoitoa ja 523 PAS-kiertoja ja määrä on lisääntymään päin. Klinikassa on käytössä hoitotakuun mukaiset hoidon indikaatiot. Jos parilla kaksi yhteistä lasta, hoito ei ole mahdollinen – samoin, jos taustalla steriilisaatio. Yksilöllisen harkinnan mukaan kuitenkin hoidetaan, jos toisella osapuolella ei ole lapsia. Luovutetut sukusolut eivät ole käytössä. Toiminnassa pyritään tuloksellisuuteen ja hoidon onnistumista arvioidaan eri tavoin. Tutkimusten perusteella ennusteeseen vaikuttavat naisen ikä (n 39 v), lapsettomuuden syy, lapsettomuuden kesto sekä aiempien hoitokertojen määrä. Munasarjatoiminnan reservin mittausta (AFC, AMH) on mahdollista. Itse hoitokierron aikana voi tulla esiin asioita, jotka parantavat ennusteen arviointia (vaste stimulaatiolle sekä alkioiden laatu). Hoitoa ei tarjota, jos onnistumisen (raskauden) mahdollisuus on arvioituna alle 5-10 % (aina yksilöllinen harkinta). Hoidon edellytys on, että raskausriskit eivät ole korkeat (äidin ja/tai tulevan lapsen kannalta). Elintapoihin, tupakointiin, painoon, perussairauksien hoitoon paneudutaan aina. Joissakin tapauksissa hoitoja on annettu useammin kuin kolme kertaa lääketieteellisin perustein. Lapsettomuuspotilaan ensikäynti poliklinikalla tapahtuu 3 kk sisällä, tutkimusten kesto ja hoidon suunnittelu vie vaihtelevan ajan. Kun IVF-hoitopäätös on tehty, 6 kuukauden kuluttua potilas soittaa ja hoidon toteutus suunnitellaan. Mahdolliset pakastetun alkion siirrot toteutetaan 1-2 kk kuluttua, alkiot käydetään ennen uutta stimulaatiota. Poliklinikkatoimintaa on koko ajan laajennettu ja hoitojen määrä on lisääntynyt. Paine hoitojen ja hoitomuotojen lisäämiseksi on kasvanut ja yksikön laajennustarve on selkeä. Tilat vaativat uusimista, jotta eri potilasryhmät voidaan hoitaa. Henkilöstön määrän ja koulutuksen tulee olla korkeatasoista.

Hepatiitti- ja HIV-kantajat eivät ole tähän mennessä saaneet hoitoja klinikassa. HYKS on nyt tehnyt investointihakemuksen laboratoriotilojen ja laitteiden rakentamiseksi tälle potilasryhmälle. Potilaiden tuen tarvetta ajatellen ei erillisiä sairaanhoitajavastaanottoja ole (lääkäri ja hoitaja toimivat työparina vastaanottohuoneissa, IVF-hoidon alkaessa on hoitajan ohjaus). Jos erityistukea tarvitaan hoidon aikana tai niiden päättyessä, ohjaamme parin sairaalapastorille (myös psykoterapeutti), erityiskoulutuksen saaneelle sairaanhoitajalle tai annamme informaation avohoidon palveluista. Yliopistosairaalan tehtävänä on opetus ja koulutus, tämä on yritetty ottaa huomioon toiminnassa. Tutkimustoimintaa tulisi edelleen lisätä.

Tuen tarjonta tälle potilasryhmälle koetaan riittämättömäksi. *Syrjimättömyys* toteutuu hedelmöityshoitojen indikaatioiden asettelun kautta. *Luovutetut sukusolut* eivät ole käytössä. *Kolmen hoitokierron raja* on vain ohjeellinen, ohjenuorana hoidon onnistumismahdollisuus.

Tulevaisuuden näkymät

Lapsettomuushoitojen kysyntä tulee alueella lisääntymään. Synnyttäjien keski-ikä on edelleen nousussa ja HYKS-alueelle muuttaa hedelmällisessä iässä olevia henkilöitä. Lisäksi tietoisuus hoitojen tuloksista on lisääntynyt ja lääketieteellisen osaamisen lisääntyessä hoitotulokset ovat parantuneet.

Hoidon piiriin tulee uusia potilaita, esimerkkinä syöpäpotilaiden hedelmällisyyden säilytys. Nykytilanne ja potilaiden tasa-arvoinen pääsy hoitoon edellyttävät uusien potilasryhmien hoitamista (esimerkkinä viruskantajien hoidot) ja valtakunnallista keskittämistä (esimerkkinä alkiodiagnostiikka ja syöpäpotilaiden hedelmällisyyden säilytys). Hyvät hoitotulokset edellyttävät hoitojen (ja osaamisen) keskittämistä.

3.2.6 TYKS

Varpu Jokimaa

TYKSissä tehdään vuosittain 200 – 220 IVF/ICSI- hoitoa ja 230 - 250 pakastealkiossiirtoa. Inseminaatiohoitojen määrät ovat vähentyneet alle 200 hoidon tasolle. Lapsettomuustutkimusten – ja hoitojen lisäksi yksikössä tutkitaan naisten hormonaalisia häiriöitä ja annetaan hedelmällisyysneuvontaa syöpään sairastuneille lisääntymisikäisille naisille. Lisäksi toimintaan kuuluu andrologian poliklinikka miesten hedelmättömyyden ja hormonihäiriöiden hoitoa varten. Tähän liittyen TYKSissä tehdään kiiven mikrodissektioleikkauksia.

Oleellinen osa toimintaamme on koulutus. Osallistumme lääketieteen opiskelijoiden ja naistentauteihin erikoistuvien lääkäreiden koulutukseen, lisäksi ryhmässämme toimii lisääntymislääketieteen erikoislääkärin jatkotutkintoa suorittava lääkäri. Erikoissairaanhoidon/kätilökoulutukseen kuuluu harjoittelujakso yksikössämme. Myös bioanalytikko-opiskelijoilla on mahdollisuus harjoittelujaksoon ja opinnäytetyön suorittamiseen laboratoriossamme.

Naisen enimmäisikäraja IVF/ICSI-hoitoihin on ollut 40 vuotta. Naisen ikä on tärkein ennusteellinen tekijä hoitojen onnistumiselle. Vaikka osalla yli 40-vuotiaista naisista hoitoennuste täyttää STM yhtenäisen kriteerien määrittämän 10 %, hedelmällisyys laskee tässä ikäluokassa hyvin nopeasti. Tämän vuoksi 3 kuukauden jonottaminen poliklinikalle yksilöllistä arviota varten on suurelle osalle potilaita haitallista ja huonontaa heidän hoitoennustettaan. Näin varsinkin potilaille, joiden kohdalla yksilöllinen harkinta johtaa hoidoista pidättäytymiseen julkisella sektorilla, mutta jotka ovat valmiita hoitoihin yksityisissä hedelmöityshoitoklinikoissa.

Pakastealkiossiirtoihin ei ole ikärajaa, mutta noudatamme Suomessa yleisesti käytössä olevaa linjausta, että mitään hoitoja ei tehdä naisille, joiden ikä lähentelee keskimääräistä menopaussi-ikää. Käytännössä iäkkäimmät pakastealkiossiirtoa harkitsevat potilaat ovat olleet 46-vuotiaita, ja heidän kanssaan neuvottelemme tarkasti lapsen tarpeista eri ikäkausina. Hoidon piirissä ovat pariskunnat, joilla on lääketieteellinen syy lapsettomuuteen. Translainsäädäntöä pidetään ristiriitaisena. Lisäksi eriarvoistavana pidetään säädöstä, jonka mukaan lapsettomuushoitoja ei julkisella sektorilla suositella, mikäli pariskunnalla on kaksi yhteistä lasta.

Tuen tarve arvioidaan ensikäynnillä. Perustyöhön kuuluu potilaiden tukeminen. Tarvittaessa on käytettävissä moniammatillinen tiimi. Jos potilas/pariskunta tarvitsee erityistä tukea, teemme potilaan toiveesta/suostumuksella lähetteen TYKSin yleissairaalapsykiatriseen yksikköön, jossa työskentelee yhteistyökumppanimme, psykologi, joka on perehtynyt lisääntymisongelmiin ja niiden aiheuttamiin tunnereaktioihin. Myös seksuaalineuvojan palveluja on tarjolla. Näistä mahdollisuuksista informoidaan suullisesti ja kirjallisesti ensikäynnin yhteydessä. Hoitoprosessin aikana potilaita muistutetaan näistä apumuodoista tarpeen mukaan. *Syrjimättömyys* toteutuu indikaatioiden asettelun kautta. Hoitoja tarjotaan potilaille, joiden lapsettomuuden syy on lääketieteellinen. Peruste on yhteneväinen seksuaalisesta suuntautumisesta tai parisuhdetaustasta riippumatta kaikille. Vammaisuus ei ole koskaan erillinen kriteeri, vaan arvioon vaikuttaa kokonaisuus. Luovutetulla spermalla tehdään hoitoja TYKSis-

sä. Potilaille voidaan antaa maksusitoumus hoitoihin luovutetuilla munasoluilla, mikäli taustalla on nuorella iällä kehittynyt munasarjojen vajaatoiminta, ja potilas on oikeutettu KELAn erityiskorvauksiin sukupuolihormonien suhteen. Maksusitoumus on mahdollista antaa myös, mikäli naisella on geneettinen ominaisuus, jonka vuoksi hoito on ainoa mahdollisuus saada elävä, terve lapsi. *Kolmen hoitokierron rajaa* tulkitaan yksilöllisesti harkiten. Ohjenuorana on hoidon onnistumismahdollisuus.

Tulevaisuuden näkymät:

Tällä hetkellä on avoinna, miten vuoden vaihteessa voimaan astuva potilaiden oikeus valita hoitopaikkansa tulee heijastumaan hoitomääriin. Nykyisellään pystymme tarjoamaan vastaanotot ja hoidot ongelmitta hoitotakuun vaatimassa ajassa, mikä saattaa ohjata potilaita jonkin verran hoitoon yksikköömme. Toisaalta satelliittitoimintaa on vähän, ja mikäli tätä palvelumuotoa ei kehitetä, hoitomäärät saattavat laskea.

Olemme niukoista resursseista huolimatta pystyneet tarjoamaan laadukasta, tuloksellista ja aikaa seuraavaa hoitoa VSSHP:n ja Ahvenanmaan lapsettomuuspotilaille. Viimeisen kahden vuoden aikana olemme mm. ottaneet käyttöön vitrifikaatiopakastuksen ja tehneet lisääntyvästi pitkitettyä alkioviljelyä (blastokystiviljely). Tämän hetken projekti on ottaa käyttöön syöpään sairastuneiden nuorten naisten munasarjakudossäilytys yhteistyössä pakastuksia tekevän, TYKSin ulkopuolisen hedelmöityshoitoklinikan kanssa.

Laadullisia kehityshankkeita on mahdollista edistää merkittävästi U-sairaalan korvaavan uudisrakennuksen myötä. Uuden, vuonna 2018 valmistuvaksi suunnitellun sairaalan Fertiliteetilaboratorioon tullaan rakentamaan tilat, joissa voidaan hoitaa myös hepatiitin tai HIV-viruksen kantajia. Selvittelyn alla on mahdollisuus tehdä alkiodiagnostiikassa vaadittava alkibiopsia omassa yksikössämme, ja lähettää potilaan asemasta tutkittavaksi alkion solut laatukriteerit täyttävään yhteistyölaboratorioon Suomessa tai ulkomailla.

3.2.7 TAYS

Helena Tinkanen

Vuonna 2012 tehtiin omilla sukusoluilla 365 IVF hoitoa, 347 ICSI hoitoa, 508 pakastealkiosiiirtoa sekä 300 AIH hoitoa. Luovutetuilla sukusoluilla tehtiin 5 IVF hoitoa, 27 ICSI hoitoa ja 3 AID hoitoa.

Klinikassa pyritään aina varmentamaan, että hedelmöityshoitolain mukaiset edellytykset hoidolle ovat olemassa. Esitietokaavakkeeseen terveydentilaa ja fertiliteettianamneesia koskevien tietojen lisäksi osion jossa kysytään oleelliset henkilötiedot; Toisen osapuolen nimi, parisuhteen muoto, parisuhteen kesto, onko naimisissa jonkun kolmannen osapuolen kanssa, onko anamneesissa lapsien huostaanottoa, vapausraugaistuksia, huumeiden käyttöä tai vierotushoitoa. Lopuksi pyydetään henkilön omakätinen allekirjoitus ja nimen selvennys.

Klinikassa hoidetaan heteropariskuntia, joilla lapsettomuus luokitellaan sairaudeksi (N46, N97). Kiireettömän hoidon kriteerien mukaan hoitoja ei suositella, mikäli onnistumisen todennäköisyys on alle 10 %. Ikärajana naisella on pääsääntöisesti 39-vuotta, mutta jos hoidon onnistumiselle on edellytyksiä, (esim. edellisessä hoidossa 1-2 vuotta aikaisemmin ollut hyvä vaste ja hoidon tuloksena on ollut ensimmäinen raskaus ja synnytys), voidaan tehdä toinenkin hoito, jos ikä on alle 41v.

Mikäli samassa parisuhteessa on jo kaksi biologista lasta, uuteen hoitoon ei lähdetä. Kuitenkin, jos pariskunnalla on käyttämättömiä pakastealkioita, ne voidaan käyt-

tää. Jos taustalla on sterilisaatio, ja toisella osapuolella ei ole lapsia, hoito voidaan toteuttaa. Samoin jos hoidoksi olisi joka tapauksessa tarvittu koeputkihedelmoitus-hoitoa (esim. hyvin huono sperma). Mikäli sterilisaatio on tehty raskauden ehkäisemiseksi samassa parisuhteessa, hoitoa ei tehdä. Jos sterilisaatio on tehty ja molemmilla on lapsia aikaisemmasta parisuhteesta ja muuten ei tarvittaisi IVF hoitoa, hoitoa suunnitellaan vasta hyvin tarkan harkinnan jälkeen. Kaksi transtaustaista paria on hoidettu.

Tartuntavaaralliset taudit käsitellään yksilöllisesti. Jos naisella HIV, inseminaatiohoito voidaan toteuttaa, mutta IVF- hoitoa ei toteuteta. Jos miehellä on HIV, naisen ovulaatioinduktio voidaan toteuttaa, jos lääkityksen aikana virustaso on hyvin matala ja naiselle on aloitettu ehkäisevä lääkitys. Inseminaatio- tai IVF hoitoja ei toteuteta. Jos naisella on HBsAg+, inseminaatiohoito voidaan toteuttaa, mutta IVF- hoitoa ei toteuteta. Jos naisella HBsAg-, HBcAb+, tarkistetaan nukleiinihappo-osoitus. Jos se on negatiivinen, kaikki hoidot voidaan toteuttaa. Jos miehellä on HBsAg+, ovulaatioinduktio voidaan toteuttaa, jos lääkityksen aikana virustaso on hyvin matala ja naiselle on aloitettu ehkäisevä lääkitys. Inseminaatio- tai IVF hoitoja ei toteuteta. Jos miehellä on HBsAg-, HBcAb+, tarkistetaan nukleiinihappo-osoitus. Jos se on negatiivinen, kaikki hoidot voidaan toteuttaa.

Jos naisella tai miehellä on HCab+ ja lääkityksen jälkeen toistetusti nukleiinihappo-osoitus on negatiivinen, kaikki hoidot voidaan toteuttaa. Jos nukleiinihappo-osoitus sen sijaan on positiivinen, eikä tilanne muutu lääkityksellä inseminaatiohoito voidaan toteuttaa vain, jos nainen on positiivinen. IVF hoitoa ei toteuteta. Jos mies on positiivinen, hoitoja ei voida toteuttaa.

Ennakoivaa hedelmällisyyden säilyttämistä koskien, on miehen siemennestettä tai kiveskudosta mahdollisuus pakastaa ennen sytotoksisia hoitoja. Munasolujen ja munasarjakudoksen pakastamista lääketieteellisin indikaatioin on myös tehty, mutta ei vielä ovarikudoksen transplantaatiota.

Tuen tarve arvioidaan yksilöllisesti. Hoitojen yhteydessä keskustellaan poliklinikan henkilökunnan kanssa. Vaikeimmissa tilanteissa pyydetään konsultaatio yleissairaalapsykiatrian klinikalta. Lahjasukusoluhoidoista koskeva psykologipalvelu ostetaan yksityiseltä klinikalta. Tältä toimijalta voimme tarvittaessa hankalissa tapauksissa ostaa yhden akuutin vastaanottokäynnin. Resurssimme psyykkisen tuen tarjoamiseen ovat vähäisemmät kuin tarve.

Luovutettuja sukusoluja on käytetty tarvittaessa, mikäli miehellä ei ole siittiötuo- tainta tai naisella on munasarjojen vajaatoiminta. Luovutetut siittiöt on hankittu joko Ovumia Oyn tai Cryosin spermapankeista. Luovutettuja munasoluja käytetään, jos parilla on oma luovuttaja. Munasoluluovuttajiksi olemme hyväksyneet luovuttajaksi soveltuvan naisen sisaren tai ystävättären. Munasoluluovutushoitoja on vain muutamia vuodessa ja luovuttaja ei saa tästä korvausta. Luovutettuja pakastealkioita on myös käytetty yksittäisille pariskunnille; syynä lähinnä munasolujen puuttuminen.

Syrjimättömyys toteutuu hedelmöityshoitolain kautta. Mikäli äidin terveydentila ei ole optimaalinen, olemme ennen hoitoja konsultoineet tarvittavien alojen erikoislääkäreitä raskauden ja synnytyksen aiheuttamien riskien kartoittamiseksi. Mikäli hoitoon hakeutuvalla pariskunnan kohdalla tulee esille asioita, jotka voivat olla hoidon esteenä hedelmöityshoitolain 8§n mukaisesti, teemme tilannekartoituksen moniammatillisen työryhmän toimesta (päihdepsykiatri, lastenpsykiatri, sosiaalityöntekijä, hoitavat lääkärit)

Pariskunnan on mahdollista saada kolme hoitokertaa (kolme tuoresiirtoa), mikäli hoidon ennuste on >10 %. Jos pariskunnalle syntyy hoitojen tuloksena lapsi/lapsia, niin, että samassa parisuhteessa on kaksi lasta, voidaan pakastettuna olevat alkiot käyttää, mutta uusiin hoitosykleihin ei enää lähdetä, vaikka kolmen tuoresiirron raja

ei olisi tullut täyteen. Hyvin harvoin, harkituissa tapauksissa olemme tehneet useampia kuin kolme tuoresiirtoon päätyntä hoitosykliä (maksimi 4 hoitosykliä) jos taustalla on esim. epäonnistunut munasarjastimulaatio, laboratorio-ongelma tms. Käytännötämme syynä on pyrkimys pariskuntien tasa-arvoiseen kohteluun ja käytössä olevien resurssien rajallisuus.

Tulevaisuuden näkymät:

Klinikka kannattaa keskitettyä hoitoa niille HIV ja hepatiitti-potilaille, joita itse ei voida hoitaa ja jotka tarvitsevat erillistä laboratoriota (Suomessa 1 keskus). Ehdotetaan myös keskitettyä hoitoa fertiilitieteiden säilyttämiseksi tehtäville toimenpiteille (Suomessa 1-2 keskusta).

3.2.8 OYS

Hannu Martikainen

Klinikassa annetaan hoitoa lääketieteellisin perustein heteropariskunnille. Hoitokierroja on yhteensä noin 700/vuosi, joista noin puolet pakastetun alkion siirtoja. Hoidon periaatteet ovat samat kuin HYKS:ssa ja muissa yliopistoklinikoissa Suomessa. Ikäraja on käytännössä 39- 40 ikävuotta. Hoitoja on yleensä 2-4 kertaa riippuen hoidon ennusteesta. Transpareja ei ole hakeutunut hoitoon.

Tuen tarve: Hoitaja haastattelee kaikkia ensikäynnin yhteydessä. Tukea tarjotaan myös tarvittaessa hoidon päättyessä, pääasiallisesti hoitajan toimesta. Aiempi yhteistyö psykiatrian klinikan kanssa on hiipumassa.

Syrjimättömyys toteutuu hedelmöityshoitolaian kautta.

Luovutettuja sukusoluja ei ole käytössä. Tarvittaessa voidaan antaa maksusitoumus munasolun- tai siittiön luovutukseen Väestöliittoon.

Kolmen hoitokierron rajaa harkitaan tapauskohtaisesti.

Tulevaisuuden näkymät:

Hoitojen tarve kasvaa tulevaisuudessa vähitellen johtuen samoista syistä kuin Helsingissä. Tällä hetkellä OYS:ssa on valmiudet laajentaa toimintaa tilojen puolesta.

3.2.9 KYS

Kaisa Randell

Vuonna 2011 toteutettiin KYSsissä 226 - ja 61 PAS-sykliä.

Klinikassa hoidetaan lääketieteellisin perustein heteropariskuntia, joiden omat sukusolut ovat käytettävissä. Jos herää epäily, että hoito olisi riski äidille tai syntyvälle lapselle, pyydetään muiden erikoisalojen konsultaatiot. Tarpeen vaatiessa tehdään tarkempi sosiaalisen ja/tai psykologisen taustan selvitys. Klinikassa on mahdollisuus moniammatilliseen työryhmätyöskentelyyn.

Ikärajana on noin 40 v. naisella, mutta hoito voidaan toteuttaa vielä senkin jälkeen, mikäli hoito arvioidaan tulokselliseksi (hyvät munasarjat, hyvä AMH, alkioita saatu). Hoitoja voidaan jatkaa, mikäli tutkimukset ja hoito alkaneet 40 ikävuoden kynnyksellä. Miehellä ei ole ikärajaa. Naisen BMI tulee olla alle 40. Pariskuntaa ei hoideta, mi-

käli kyseessä on tartuttava hepatiitti, HIV tai kuppa. Parantuneet B-hepatiittipotilaat voidaan hoitaa. Parantuneet C-hepatiittipotilaat lähetetään Väestöliittoon.

Tuen tarve: Keskustelutukimahdollisuus on ollut rutiinia jo 20 vuotta. Tukea tarjotaan kaikille, mutta se ei pakollinen. Klinikassa toimi moniammatillinen tiimi, jossa on mukana psykiatri, psykologi ja psykiatrinen sairaanhoitaja. Yhteistyöpalavereja on kahdesti vuodessa. *Kolmen hoitokerran raja* ei ole ehdoton. Yleensä pariskunnalla on kolme hoitokertaa, mutta hoitoja voidaan tarvittaessa jatkaa, mikäli esim. hoito mennyt pieleen (ei päästy alkionsiirtoon) tai raskaus mennyt kesken ja arvioidaan, että hoito olisi vielä kannattavaa. Ei kuulu enää hoitotakuuseen vaan hoidetaan resurssien mukaan.

Luovutettuja sukusoluja ei ole käytössä. Tapauskohtaisen arvion perusteella annetaan maksusitoumus yksityispuolelle n. 3000 euroon asti (azoospermiatilanteissa (esim. Klinefelter, sertoli cell only) tai mikäli ei munasoluja sairauden tai synnynnäisen kehityshäiriön vuoksi).

Tulevaisuuden näkymät:

Klinikassa on aloitettu munasolupakastustoiminta (kaksi potilasta). Blastokystaviljely ei ole rutiinia. Tulevaisuuden näkymissä on alueellisen yhteistyön kehittäminen, donor-hoitajien sekä erityisolosuhteita vaativien infektiopotilaiden hoitojen kehittäminen.

3.2.10 Väestöliitto

Anne-Maria Suikkari

Väestöliiton klinikat Oy muodostavat Suomen suurimman lapsettomuuden hoitoyksikön, jonka omistaa Väestöliitto ry. Helsingin Lapsettomuusklinitikka on perustettu vuonna 1986. Väestöliiton klinikoilla Helsingissä, Oulussa ja Turussa tehdään yhteensä noin 900 koeputkihedelmöityshoitoa, 700 pakastusalkionsiirtoa ja 800 inseminatiohoitoa vuosittain. Tämä on noin 20 % kaikista Suomessa tehtävistä hedelmöityshoidoista. Väestöliiton lapsettomuusklinitikat tarjoavat hedelmöityshoitoja sekä omilla, että luovutetuilla sukusoluilla ja alkioilla kaikille, joilla on riittävät lääketieteelliset tai muut hedelmöityshoitolain edellyttämät perusteet hoidolle. Hoitopäätökset tehdään lääketieteellisin ja lainsäädännöllisin perustein. Jonoja hoitoihin ei ole. Poikkeuksena ovat lahjamunasoluhoidot, joita rajoittaa munasolujen saatavuus. Seropositiivisten potilaiden hoidon järjestelyjä voivat rajoittaa sukusolujen käsittelyyn ja säilytykseen tarvittavat erilliset resurssit. Käytännössä jonoja ei ole. Kaikki hoitamamme ovat saaneet lisäkoulutusta potilaidemme henkiseen tukeen. Tukea tarjotaan hoidon kaikissa vaiheissa yksilöllisten tarpeiden mukaan. Luovutettuja sukusoluja tarvitsevat henkilöt keskustelevat lisäksi psykologin kanssa tilanteeseen liittyvistä psykologisista näkökohdista. Lapsettomuuteen perehtyneiden psykologien palvelut ovat tarjolla kaikille potilaillemme.

Yksityisen sektorin hoitoja ohjaavat Kelan sairausvakuutuksen kriteerit, ei niinkään hoitotakuu. Jos havaitaan jokin ilmeinen seikka, joka vaikuttaa raskauteen tai lapsen hoitamiseen, lähetetään kokonaistilanteen arvioon.

Tuen tarve: Tarjoamme hoitajan, lääkärin ja psykologin tukea yksilöllisesti potilaan tarpeiden mukaan.

Syrjimättömyys toteutuu siten, että hoitoja annetaan kaikille lääketieteellisin perustein. *Luovutetuilla sukusoluilla* (munasoluilla, siittiöillä ja alkioilla) on mahdollista

saada hoitoja. *Kolmen hoitokerran rajaa* tulkitaan yksilöllisesti potilaan tarpeiden (lääketieteellisten ja sosiaalisten) mukaan.

Tulevaisuuden näkymät ja hoitojen kohderyhmät:

Julkisen puolen osuus hoidoista on kasvanut viime vuosina ja vaikuttaa merkittävästi toimintaamme. Kokonaisvolyymin laskiessa yli 40 vuotta täyttäneiden potilaidemme osuus kasvaa koko ajan ja on jo lähes 30 % kaikista hoidoista. Kysyntä luovutetuilla sukusoluilla tehtävistä hoidosta kasvaa samoin kuin seropositiivisten potilaiden hoitojen kysyntä. Potilasdirektiivin myötä on odotettavissa, että ulkomailta hakeutuu aiempaa enemmän asiakkaita meille hoitoon.

3.2.11 Ovumia

Outi Hovatta

Ovumia Oy:n toiminta koostuu kahdesta osasta. Ovumialla on Suomen suurin yksityinen hedelmöityshoitolaboratorio, jonka kautta tarjotaan Pirkanmaan sairaanhoitopiirille lapsettomuushoitojen kaikki laboratoriopalvelut. Näiden potilaiden hoitopäätöksistä ja hoidon toteutuksesta vastaa TAYS PGH lääkärit. Lisäksi Ovumialla on yksityisklinikka, jossa työskentelee jatkuvasti kaksi gynekologia (+ kolmantena lääkärinä yksityinen ammatinharjoittaja 2pv/vko), psykologi, psykoterapeutti sekä kaksi IVF-hoitajaa/kätilöä. Ovumian hedelmöityshoitolaboratoriossa käsitellään vuosittain noin 1900 hedelmöityshoidon sukusolut ja alkiot. Näistä hoidoista noin 850 ovat IVF/ICSI-hoitoja, noin 750 pakastealkionsiirtoja ja loput inseminaatiohoitoja.

Tarjoamme myös hedelmällisyyttä säilyttäviä hoitoja lääketieteellisin perustein sekä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kautta että suoraan yksityispuolelle tuleville potilaille. Ovumian yksityisklinikalla on mahdollisuus myös tarjota ns. ennakoivaa munasolujen tai siittiöiden pakastusta muista kuin lääketieteellisistä syistä. Pyrimme kehittämään ja ottamaan käyttöön uusia hoitoja ja laboratoriotekniikoita niiden tarpeen ilmaantuessa.

Tuen tarve: Ovumian yksityisklinikalla hoidettavien parien/itsellisten naisten henkisen tuen tarpeeseen voidaan vastata erinomaisesti. Ovumialla on oma erityisesti lapsettomuudesta kärsivien ongelmiin ja haasteisiin perehtynyt psykologi, joka on myös seksuaalineuvoja. Lisäksi Ovumian perheklirikassa (www.perheklirikka.fi) toimii psykoterapeutti, jolla on erityistason perheterapeutin ja seksuaalineuvojan koulutus. Kannustamme potilaita hakeutumaan heidän vastaanotolleen, mikäli hoitavan lääkärin ja/tai hoitajiemme antama tuki ei riitä. Ensikäynnin yhteydessä potilailla on mahdollisuus keskustella lääkärin lisäksi myös hoitajien kanssa ja tämä mahdollisuus on toki joustavasti käytettävissä koko hoitosuhteen ajan. Erityisen tärkeää se on silloin, jos hoidot päättyvät tuloksettomina.

Syrjimättömyys: Ovumian yksityisklinikalla hoitoja tarjotaan heteroparien lisäksi myös naispareille ja itsellisille naisille. Ovumiassa suhtaudutaan avoimesti myös erityisryhmien (esim. selkäydinvammaiset, transsukupuoliset) lapsettomuushoitoihin. Hoitomahdollisuuksia arvioitaessa keskeisessä asemassa on hoidon turvallisuus ja tuloksetkus sekä syntyvän lapsen hyvinvoinnin turvaaminen. Naisen ollessa yli 45-vuotias tai miehen ollessa yli 60-vuotias hoitopäätöksissä noudatetaan erityistä harkintaa. Hoidot suunnitellaan ja hoitopäätökset tehdään lääketieteellisin perustein hedelmöityshoitolain ja kudoslain sallimissa rajoissa.

Luovutetut sukusolut: Ovumian yksityisklinikalla annetaan hoitoja luovutetuilla siittiöillä ja munasoluilla sekä alkiolla, silloin kun niitä on saatavissa. Hoitoja, jossa

samassa hoidossa sekä siittiö- että munasolu olisi luovutettu, teemme ainoastaan hyvin tiukoin lääketieteellisin kriteerein. Ovumiassa on oma spermapankki eli siittiöiden luovuttajat ovat pääosin suomalaisia. Joskus harvoin joudumme käyttämään tanskalaisen Cryos-spermapankin palveluja. Luovutettua munasolua joutuu jonottamaan yleensä reilun vuoden. Luovutettuja alkioita on tarjolla hyvin vähän, eikä siihen hoitomuotoon ei ole erikseen jonotusta tällä hetkellä. Kaikki henkilöt, joiden kohdalla harkitaan hoitoa luovutetuilla sukusoluilla/alkioilla, käyvät läpi psykologin lahjasukusoluneuvonnan.

Kolme hoitokertaa ei ole Ovumian yksityisklinikalla ehdoton raja, vaan hoitokertojen määrään vaikuttavat hoidon onnistumisen todennäköisyys, muut lääketieteelliset seikat sekä parin omat voimavarat. Hyvin harvoin hoitoja tehdään yli 6-7 hoitokertaa.

Tulevaisuuden näkymät ja kohderyhmät:

Lähivuosina Ovumiassa panostetaan lapsettomuushoitojen lisäksi hedelmällisyysneuvontaan ja hedelmällisyyden säilyttämiseen. Painopisteenä on oikean tiedon jakaminen hedelmällisyyteen vaikuttavista tekijöistä sekä keinoista edistää hedelmällisyyttä. Hedelmällisyyden säilyttämisessä keskitytään sukusolujen ja sukurauhaskudoksen pakastamiseen. Kohderyhmänä ovat miehet ja naiset, jotka haluavat lääketieteellisistä tai muista syistä säilyttää hedelmällisyyttään pakastamalla sukusoluja tai sukurauhaskudosta. Tulemme tarjoamaan mahdollisuutta myös alkiodiagnostiikkaan henkilöille, joilla on suuri riski lapsen vaikeaan perinnölliseen sairauteen ilman alkiodiagnostiikkaa.

Ovumian toiminta koostuu kahdesta osasta. Ovumialla on Suomen suurin hedelmöityslaboratorio, jonka kautta tarjoamme lapsettomuushoidon laboratoriopalvelut Pirkanmaan sairaanhoitopiirille, jonka kliinisistä hoidosta vastaa TAYS. Lisäksi Ovumialla on yksityisklinikka, jossa työskentelee jatkuvasti kaksi gynekologia (+ kolmantena lääkärinä yksityinen ammatinharjoittaja 2pv/vko), psykologi, psykoterapeutti sekä kaksi IVF-hoitajaa/kätilöä.

IV LÄÄKETIETEEN KEHITYS, MUUTTUNEET VAATIMUKSET JA ODOTUKSET HOIDOSTA

4.1 HIV-INFEKTIO JA HEDELMÖITYSHOIDOT

Inka Aho, HUS

Termi HIV (Human Immunodeficiency Virus) – positiivisuus tarkoittaa sitä, että henkilön verestä on todettu vasta-aineita HI-virusta vastaan. HIV-positiivnen henkilö on HI-viruksen kantaja ja hän voi tartuttaa HI-viruksen toiseen henkilöön. Tavallisimmat tartuntatiet ovat suora veri- ja limakalvokontakti. Hoitamattomana HIV-tartunta johtaa AIDS-sairauteen (Acute Immuno Deficiency Syndrome). Sekä viruskantajuus että AIDS-sairaus ovat nykykäsityksen mukaan parantumattomia ja periaatteessa voivat johtaa kuolemaan, koska HI-virus tuhoaa ihmisen immuunipuolustusjärjestelmän. HIV-infektion hoito on kehittynyt erittäin merkittävästi 2000-luvulla. On arvioitu, että ajoissa diagnosoidun ja lääkitykseen sitoutuneen potilaan elinajanodote vastaa lähes taustaväestön elinajanodotetta. Myös äidin raskauden aikaisella huolellisella lääkeshoidolla on saavutettu hyvin alhaisia lapsen tartuntalukuja.

HIV-tartunta on todettu 3197 henkilöllä Suomessa 31.11.2013 mennessä (Liite 1). Valtaosa tartunnan saaneista on fertiili-iässä. On arvioitu, että tällä hetkellä Suomessa elää noin 2400 HIV-tartunnan saanutta, joista noin puolet pääkaupunkiseudulla (Liite 2). Tartunnan saaneista vajaa kolmannes on naisia, mutta viimeisten 10 vuoden aikana naisten osuus on selvästi kasvanut. Viime vuosina huumeiden käyttöön liittyviä tartuntoja on ollut vain yksittäisiä, vuonna 2012 suomalaisilla ei yhtään.

HIV-epidemian kestänyt jo 30 vuotta myös Suomessa elää nuoria aikuisia, jotka ovat saaneet HIV-tartunnan äidiltään raskauden, synnytyksen tai imetyksen yhteydessä. He ovat olleet HIV-tartunnan saaneita koko ikänsä. Lisäksi Suomessa arvioidaan elävän n 1000 ihmistä, jotka eivät tiedä kantavansa HI-virusta. Hedelmättömyys on jonkin verran tavallisempaa HIV-tartunnan saaneilla. Sitä, johtuuko se itse tartunnasta vai lääkityksestä, ei tiedetä. Suomessa Väestöliitolle on tullut vuosittain vähemmän hoidettaviksi HIV-positiivisia; On mahdollista, että HIV-positiivisten hedelmällisyys on myös parantunut nykyisillä paremmilla lääkkeillä.

Länsimaissa on harvinaista, että lapsi saisi äidiltään HIV-tartunnan. Lapsen riski on suurin (15-40%) tilanteissa, joissa äiti saa tartunnan raskauden aikana tai raskaaksi tullessaan, koska ensitautivaiheessa virusmäärä on suurimmillaan. Neuvolaseulonnan, äitien ja lapsien lääkityksen ja synnytyksen suunnittelun avulla on tartuntariski laskeutunut jopa <1 %:iin. Suomessa on syntynyt yli 160 lasta HIV-positiivisiksi tiedetyille äideille. Raskaudet ovat sujuneet erittäin hyvin, jos asianmukainen lääkehoito on voitu toteuttaa. *Suomessa yksikään lapsi, jonka äidin tartunta on ollut tiedossa ennen synnytystä, ei ole saanut tartuntaa.* HIV-positiivisen äidin raskauden ja synnytyksen hoito ja vastasyntyneen hoito ja seuranta vaativat infektiolääkärin, synnytyslääkärin ja lastenlääkärin saumatonta yhteistyötä.

HIV-tartunta seksin välityksellä voidaan nykyään estää tehokkaasti, jos tartunnan saanut on tietoinen tartunnastaan. On arvioitu, että kondomin käyttö estää noin 80-90 % tartunnoista. HPTN052-tutkimuksessa HIV-lääkitys oikein käytettynä antoi 96 % suojan tartuntaa vastaan. Toisaalta Suomen rikoslakia on toistaiseksi tulkittu äärimmäisen ankarasti. HIV-positiivista on syytetty törkeän pahoinpitelyn yrityksestä suojaamattoman seksin yhteydessä, vaikka tartuntaa ei ole tapahtunut.

HIV-tartunnan saaneet voivat tarvita hedelmöityshoitoja sekä tartunnan riskin vähentämiseksi että varsinaisen infertilitteen takia. Jos pariskunnan molemmilla osapuolilla on jo HIV, infektio lääkäri voi seurannassa ohjeistaa pariskuntaa raskauden suunnittelussa. Tilanteissa, joissa nainen on positiivinen ja mies negatiivinen, on raskauden alkuun saattamiseksi suositeltu koti-inseminaatiota. Tanskan kokemuksen mukaan raskausluvut ovat kuitenkin koti-inseminaatioissa merkittävästi matalammat kuin suojaamattomassa yhdynnässä tai polikliinisessä inseminaatioissa. Hoidollisesti hankalin on tilanne, jossa mies on positiivinen ja nainen negatiivinen. Toistaiseksi Suomessa pariskuntia on suositeltu hakeutumaan Väestöliiton kautta ulkomaille spermanpesua ja inseminaatiota varten. Ruotsissa ja Tanskassa näissä tilanteissa tehdään spermanpesu ja IVF/ICSI julkisessa terveydenhuollossa tartunnan riskin minimoimiseksi. Valtaosalla pariskunnista ei ole taloudellista mahdollisuutta ulkomaille tapahtuvaan spermanpesuun. Aikana, jolloin tarjosimme tätä ainoana vaihtoehtona, pariskunnat hankkiutuivat raskaaksi omin avuin. Tämän takia olemme Helsingissä päätyneet antamaan tällaisen pariskunnan naisille pre-exposure profylaksia (PrEP) HIV-lääkityksellä tartunnan riskin vähentämiseksi. Tällainen hoitomuoto on käytössä myös muualla. Tällä tavoin on syntynyt toistaiseksi kymmenkunta tervettä lasta.

Suomessa ei ole tarkkaa käsitystä HIV-tartunnan saaneiden hedelmöityshoitojen tarpeesta infertilitteen takia. Läheteitä hoitoihin ei juuri ole tehty, koska vallitseva tilanne on ollut tiedossa infektiosairauksien poliklinikoilla. Kansainvälisten tutkimusten mukaan HIV-tartunnan saaneilla on kuitenkin enemmän hedelmällisyshäiriöitä kuin vertailuväestössä. Tanskassa HIV-tartunnan saaneet ovat julkisen hedelmöityshoidon piirissä ja sieltä saadun kokemuksen mukaan tarvetta on jonkin verran enemmän kuin vertailuväestössä.

Suomen tilannetta, jossa HIV-infektoituneet henkilöt on rajattu julkisen terveydenhuollon hedelmöityshoitojen ulkopuolelle, on pidettävä valitettavana ja riskialttiina. Linjaus saattaa johtaa sekä äidin että lapsen HIV-infektion riskin lisääntymiseen, jos pariskunnilla ei ole mahdollisuutta ulkomaille annettavaan hoitoon

4.2 B- JA C-HEPATIITIT JA HEDELMÄLLISYYS

Inka Aho, HUS

Suomessa on viimeisten 10 vuoden aikana todettu noin 1100 C-hepatiittitartuntaa vuosittain. Suurin osa tartunnoista raportoidaan 24- 29-vuotiailla. Todennäköisimmin valtaosassa tapauksia tartuntatapa on pistoshuumeiden käyttö. HIV- tartunnan saaneilla miehillä, joilla on seksiä miesten kanssa, muttei pistoshuumeiden käyttöä, on raportoitu akuutti C-hepatiitti epidemioita viimeisen 10 vuoden aikana. Tämä ei kuitenkaan ole heijastunut seksitartuntojen lisääntymiseen muissa ryhmissä, ainakaan toistaiseksi.

Akuutteja B-hepatiitteja raportoidaan Suomessa vuosittain alle 50 tapausta. Vielä 90-luvun lopulla tapauksia oli vuosittain yli 200. Uusien tapausten vähäinen määrä johtuu pääasiassa lisääntyneestä rokotesuojasta. Kroonisia B-hepatiitteja raportoitiin viime vuonna 229. Määrä on laskenut huippuvuodesta 1996, jolloin niitä raportoitiin yli 400. Lasku ei kuitenkaan ole yhtä jyrkkää kuin akuuteissa tartunnoissa. Se johtuu pääosin siitä, että suurin osa tapauksista todetaan ulkomaalaissyntyisillä (86 %), jotka ovat todennäköisimmin saaneet tartunnan jo varhaislapsuudessa.

C-hepatiitti voidaan eradikoida viruslääkityksellä, mutta siihen ei ole rokotetta eikä muutakaan ennalta ehkäisevää hoitoa. HUS-alueella B- ja C-hepatiittien hoito henkilöillä, joilla ei ole HIV- infektiota, on keskitetty gastroenterologian klinikkaan. Hei-

dän ohjeensa mukaan C-hepatiitin kantajan ei tarvitse käyttää kondomia vakituksessa seksisuhteessa. Tämä perustuu C-hepatiitin matalaan tarttuvuuteen seksin välityksellä. Riskiksi on heterosuhteessa arvioitu 1/20000 suojaamatonta yhdyntää. Näin ollen hedelmällisyshoitoja ei ole katsottu tarpeellisiksi serodiskordanteissa parisuhteissa tartuntariskin pienentämiseksi. Ohjeiden mukaan C-hepatiittia kantava nainen saa imettää lastaan. Suomessa tartuntatautirekisteriin raportoidaan vuosittain 1-11 perinataalista C-hepatiittitartuntaa.

B-hepatiitti tarttuu herkästi seksin välityksellä. Sen takia kaikki B-hepatiitin kantajien seksikumppanit ovat yleisen rokotusohjelman piirissä. B-hepatiittia voidaan myös ehkäistä heti tartuntariskin jälkeen annettavalla B-hepatiitti-immunoglobuliinilla. Serodiskordanttien pariskuntien negatiivisen osapuolen rokottaminen lähes poistaa tartuntariskin. Siksi hedelmällisyshoitoja ei ole katsottu tarpeellisiksi tartuntariskin pienentämiseksi serodiskordanteissa parisuhteissa. B-hepatiitin kantajan syntyvälle lapselle suositellaan B-hepatiittirokotussarjaa ja B-hepatiitti-immunoglobuliinia heti syntymän jälkeen. Myös äidin käytössä olevan viruslääkityksen on todettu pienentävän sikiön tartuntariskiä.

V HEDELMÖITYSHOITOJEN TULEVAISUUDEN NÄKYMÄT JA TEKNOLOGIAN KEHITTYMINEN

5.1 ENNAKOIVA MUNASOLUN, OVARIO- JA KIVESKUDOKSEN PAKASTUS

Miehet ovat jo pitkään voineet pakastaa siittiöitä ei-lääketieteellisistä syistä. Siittiöiden pakastus on ollut hyväksyttävää ennen sterilisaatiota, jolloin lapsen hankkiminen myöhemmin on ollut mahdollista. Tasa-arvon näkökulmasta sama mahdollisuus tulisi olla myös naisilla. Selittävänä tekijänä eroavuuteen on ollut se tosiseikka, että siittiöiden pakastaminen on huomattavasti yksinkertaisempaa verrattuna munasolujen pakastukseen. Vuoden 2011 hedelmöityshoitotoimintaa koskevaan kyselyyn oli ensimmäistä kertaa sisällytetty kysymys munasolujen pakastamisesta. Samalla tiedusteltiin myös munasarjakudoksen talteen ottamisesta, esimerkiksi ennen syöpähoitoja. Kysymyksiin annetuista vastauksista ilmeni, että noin puolella maamme kaikista lapsettomuus-klinikoista on valmiudet ottaa talteen ja säilyttää munasoluja ja munasarjakudosta. Vuoden 2012 tehdyt munasolupakastukset on tehty hoidollisista syistä. Seitsemän klinikkaa ilmoitti pakastaneensa vuoden 2012 aikana munasoluja tai munasarjakudosta, yhteensä 25 naiselta. Munasarjakudosta säilytettiin kahdessa klinikassa kaiken kaikkiaan 14 naiselta, ja viisi klinikkaa ilmoitti pakastaneensa yhteensä 11 naisen munasoluja.

Suomen Fertilitiiteettiyhdistys julkaisi vuonna 2013 ennakoivaa munasolupakastusta koskevan suosituksensa. Suositus kattaa neuvonnan pakastusta suunnitteleville sisältäen katsauksen munasolupakastuksen eettisistä näkökohdista, tällä hetkellä käytössä olevista menetelmistä sekä kliinisistä tuloksista, mahdollisista riskeistä sekä pakastuksen suositelluista rajoista. Työryhmä keskittyi suositusten laadinnassa vain terveiden naisten ennakoivaan munasolupakastukseen. Yleisesti on pyritty luopumaan termistä ”sosiaalinen pakastus”, koska on vaikea vetää rajaa lääketieteellisen tai ns. sosiaalisen syyn välille. Munasolupakastuksella voi ennakoivasti olla myös lääketieteellinen peruste.

Syöpäpotilaiden munasolujen ja munasarjakudoksen pakastus ja säilyttäminen on kansallisen työryhmän käsittelyssä, joten Fertilitiiteettiyhdistyksen työryhmä ei erikseen antanut suosituksia koskien munasolupakastuksen toimintatapoja syöpäpotilaiden kohdalla. Munasolupankki ja sen yhteydessä tehtävät luovutushoidot eivät työryhmän mielestä myöskään kuuluneet näiden suositusten piiriin ja munasolunluovutushoito on itsessään säädelty jo hedelmöityshoitolaissa. Jokainen klinikka noudattaa munasolunluovutushoidoissa myös omia käytäntöjään, jos ryhtyy munasolupankkitoimintaan luovutushoitojen yhteydessä. Työryhmä oli yksimielinen, että ennakoivalle munasolujen pakastusmahdollisuudelle ei tulisi asettaa esteitä. Käytettävän pakastusmenetelmän harjoittelu, ylläpito, tulosten seuranta ja perehtyminen menetelmien kehittymiseen sekä asiantunteva laboratoriotoiminta ovat laadukkaan palvelun tarjoamisen edellytys. Neuvontaan tarvitaan moniammatillinen työyhteisö, joka huolehtii sekä lääketieteellisen että psykologisen neuvonnan antamisesta pakastusta suunnittelevalle. Pakastetuilla munasoluilla syntyneiden lasten terveyttä on syytä seurata.

5.2 ALKIODIAGNOSTIIKKA

Kristiina Aittomäki, HUS

Lisääntymis- eli reproduktiogenetiikka on yksi kliinisen genetiikan (perinnöllisyyslääketiede) kasvavista alueista. Taustalla on lisääntynyt tieto perinnöllisten sairauksien geneettisestä etiologiasta sekä parantuneet diagnostiikka- ja hoitomahdollisuudet. Keskeinen osa perinnöllisyysneuvontaa on pohtia sairauden periytymisen riskiä jälkeläisille ja niitä keinoja, joiden avulla sairauden periytymistä voidaan välttää. Vuonna 1990 (Handyside et al.) ensimmäistä kertaa kuvattu alkiodiagnostiikka (preimplantation genetic diagnosis, PGD) on monissa maissa tärkeä ja hyvin saatavissa oleva hoitovaihtoehto perinnöllisissä sairauksissa. Myös Suomessa on suuri tarve hoidon saatavuuden parantamiseen.

Menetelmä

Alkiodiagnostiikalla tarkoitetaan geneettisen diagnoosin tekemistä koeputkihedelmiötys (IVF)- tai mikroinjektiohoidolla (ICSI) aikaan saadusta alkioista. Hoito noudattaa IVF-hoidon periaatteita munasolujen keräykseen saakka. Hedelmöitys tehdään useimmiten ICSI-menetelmällä, joka on erityisesti tarpeellinen molekyyligeneettisissä tutkimuksissa. Hedelmöitettyjä munasoluja kasvatetaan viljelyolosuhteissa ja 6-10-soluisesta varhaisalkiosta poistetaan alkibiopsialla 1-2 solua näytteeksi. Kehittyvä alkionäytteen ottomenetelmä on blastokysti-vaiheen biopsia, jossa näytteeksi saadaan useita soluja. Tämä helpottaa oleellisesti geneettistä diagnostiikkaa. Saatu näyte tutkitaan kromosomisairauksissa käyttäen FISH (fluoresoiva in situ hybridisaatio)-menetelmää ja molekyyligeneettisissä tutkimuksissa erilaisia PCR-pohjaisia menetelmiä. Alkionsiirtoon käytetään tutkitun ominaisuuden suhteen terveitä alkioita.

Hoidon tulokset

Tietoa hoidosta ja siihen liittyviä tilastoja kerää kansainvälinen ESHRE PGD Consortium v. 1997 alkaen. Alkiodiagnostiikan indikaatiot jaetaan varsinaiseen alkiodiagnostiikkaan 1) PGD sisältäen a) kromosomipoikkeavuudet, b) sukupuolen tutkiminen X-kromosomaalisissa sairauksissa, c) monogeeniset sairaudet, 2) alkiodiagnostiikkaseulonta (preimplantation genetic screening, PGS) ja 3) sosiaalisista syistä sukupuolen tutkiminen (social sexing, SS). Viimeisissä julkaistuissa tuloksissa synnytysten osuus hoidoista (% per OPU ja % per ET) oli kaikki indikaatiot huomioiden 17 % ja 24 % kun hoitokiertoja (OPU) oli 5641 ja alkionsiirtoja 4006. Vastaavat luvut PGD: 18 % ja 26 %, PGS 16 % ja 23 %. Virhetulkinnan riski on vähäinen, sekä FISH että PCR-pohjaisessa diagnostiikassa <1 %. Hoidosta syntyneiden lasten terveydessä ei ole todettu eroja verrattuna tavanomaiseen IVF-hoitoon verrattuna.

PGD HUS:ssa

HUSissa toimii alkiodiagnostiikka työryhmä, joka kokoontuu 1x/kk ja johon kuuluu lapsettomuuslääkäri, IVF-biologi, perinnöllisyyslääkäri ja sairaalageneetikko. Työryhmä hyväksyy hoitoon tulevat pariskunnat ja suunnittelee hoidon toteutuksen yksikköjen (Hormonipoliklinikka, IVF-laboratorio, Kliinisen genetiikan yksikkö ja Genetiikan laboratorio) välisenä yhteistyönä. Alkiodiagnostiikkahoitoa on tehty vuodesta 2000 alkaen. Aluksi tehtiin sekä monogeenisiin sairauksiin että kromosomisairauksiin liittyviä hoitoja. Vuodesta 2010 alkaen on tehty ainoastaan FISH-pohjaista diagnostiikkaa, joka mahdollistaa kromosomisairauksien tutkimisen ja sukupuolen valinnan X-kromosomaalisissa sairauksissa. Synnytysten osuus hoidosta on 18 % / hoitokierto ja 23 % / alkionsiirto.

Hoitoprosessi

Alkiodiagnostiikkahoito alkaa potilaan diagnoosista, joka tavallisimmin tapahtuu perinnöllisyyslääkäreiden toimesta, mutta lapsettomuustutkimuksissa todetaan myös mm. kromosomitranslokaatioita. Ensimmäinen vaihe hoidossa on alkiodiagnostiikkaneuvonta, jonka antaa perinnöllisyyslääkäri, joka on perehtynyt myös lapsettomuushoitoihin. Tämä on hyvin keskeinen hoitoprosessin osa, jossa hoitoon tuleva pariskunta saa tietoa hoidosta ja erityisesti muista hoitovaihtoehdoista perinnöllisyyslääkärin näkökulmasta arvioiden. Neuvonnassa tehdään alustava päätös siitä, ollaanko suuntautumassa PGD-hoitoon vai muihin vaihtoehtoihin, esimerkiksi spontaani raskauteen ja siihen liittyvään sikiödiagnostiikkaan. Jos päädytään alkiodiagnostiikkaan, pariskunnalle varataan lapsettomuuslääkärin vastaanotto, perustutkimuksia ja hoitoihin liittyvää jatkoneuvontaa varten. Mikäli tutkimustulosten ja lapsettomuuslääkärin arvion perusteella hoito on mahdollinen, laboratorio esittelee tarvittavat geneettiset tutkimukset pariskunnan diagnostiikkaa varten. Mikäli esitestaus osoittaa PGD-hoidon mahdolliseksi, ryhdytään suunnittelemaan hoidon toteutusta.

Alkiodiagnostiikkahoidon tarve Suomessa

PGD-hoidolle on selkeä ja kasvava tarve myös Suomessa. Hoitoon hakeutuvilla pariskunnilla on hyvin usein raskaat taustat, useita sairaita lapsia, useita keskeytyksiä tai lasten menetyksiä. Osalla perheistä sikiödiagnostiikkaan liittyvät raskaudenkeskeytykset eivät ole mahdollisia elämäkatsomuksellisista syistä. Suomalaisessa väestössä on myös kaikkialla yleisten perinnöllisten sairauksien lisäksi useita suomalaisen tautiperintöön kuuluvia vaikeita lapsuusiässä vaikeaan vammaisuuteen tai kuolemaan johtavia sairauksia, joiden kohdalla alkiodiagnostiikka olisi todella vahvasti perusteltu. Kun monogeenisten tautien PGD-hoitoa ei ole tarjolla Suomessa, jotkut pariskunnat ovat hakeutuneet hoitoihin omalla kustannuksellaan ulkomaille ja siten on syntynytkin terveitä lapsia. Tilanne on vahvasti epätasa-arvoistava, sillä hoito ulkomailta vaatii myös kielitaitoa kustannusten kattamisen lisäksi.

Suomeen tulisi ehdottomasti perustaa kaikki diagnostiset tilanteet kattava PGD-keskus, joka on riittävästi resursoitu. Väestöpohja huomioiden Suomessa tarvittaisiin vain yksi tällainen keskus, ja tämä olisi järkevää myös diagnostiikan vaativuuden ja hoidon monialaisuuden vuoksi. Mahdollisuus PGD-hoitoon voitaneen katsoa myös osaksi toimivaa harvinaisten sairauksien hoitoa, johon tällä hetkellä luodaan kansallista ohjelmaa myös Suomessa. Vaihtoehtona, joskaan ei halvempaan, on pariskuntien hoitaminen ulkomaisissa keskuksissa.

VI YHTEENVETO

Lapsettomuushoitojen lisäksi tulee yleisessä keskustelussa kiinnittää huomio hedelmällisyysneuvontaan ja hedelmällisyyden säilyttämiseen. Painopisteenä on oikean tiedon jakaminen hedelmällisyyteen vaikuttavista tekijöistä sekä keinoista edistää hedelmällisyyttä. Hedelmöityshoidoissa lähtökohtana on aina lapsen etu. Lapsen kehityksen kannalta on tärkeää, että perheessä ei ole suuria salaisuuksia liittyen lapsen taustaan. Hedelmöityshoidon antamisen edellytyksistä säädetty hedelmöityshoitolaain 8 §:n 5 kohta koetaan ongelmalliseksi. Erityisesti kielto olla antamatta hedelmöityshoitoa sanamuodolla, silloin kun ”on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä.” koetaan varsin vaikeaksi. Tilannetta, jolloin näin voitaisiin todeta, on mahdotonta yksiselitteisesti määrittää. Lääkärin velvollisuutta ja oikeutta selvittää nämä tilanteet kulloinkin parhaaksi katsomallaan tavoin on tuettava. Vastaanotto-tilanteissa syrjimättömyyden kokemus on merkittävä. Hedelmöityshoidoissa tuen tarjoaminen *tarvittaessa* on näissä tilanteissa koettu hankalaksi sanamuodoksi. Kuten kaikessa toiminnassa, myös hedelmöityshoidoissa lähtökohtana tulisi olla kaikille tarjottava riittävä tuki. Tämä lisää vastaanotto-tilanteissa myös syrjimättömyyden kokemusta.

Hedelmöityshoitojen erityisryhmissä ja kehittämiskohteissa korostuu valtakunnallinen ja kansainvälisen yhteistyö. Näissä tilanteissa keskittäminen on tarpeen osaamisen ylläpitämisen ja resurssien säästämisen vuoksi. Erityisesti mainittavina tulevaisuuden kehittämistarpeina on noussut esiin ennakoiva sukusolujen pakastus sekä alkiodiagnostiikka. Kummassakin tapauksessa kehittäminen kansallisella ja kansainvälisellä tasolla on ensiarvoisen tärkeää. Voimavarojen yhdistäminen ja osaamisen ylläpito vaatii keskittämistä. Alkiodiagnostiikkaa säätelee eräin osin hedelmöityshoitolaiki. Asiaa sääntelevässä hedelmöityshoitolaissa mainitaan vakavat sairaudet ilman tarkempaa määrittelyä. Ongelmallista on määrittellä, millaisten sairauksien kohdalla alkiodiagnostiikka on sallittua. Alkiodiagnostiikan sääntelyä sekä indikaatioiden arviointia tulee arvioida valtakunnallisesti.

VII SUOSITUKSIA / KIIREETTÖMÄN HOIDON KRITEERISTÖ - PÄIVITYS

Hedelmöityshoidot (hormonihoito, keinosiemennys, koeputki- ja mikrohedelmöitykset, leikkaushoito)

ICD-tautiluokitus

N46 Infertilitas masculine (miehen hedelmättömyys)

N97 Infertilitas feminae (naisen hedelmättömyys)

Lähteessä edellytettävät tiedot

- Lähetävässä yksikössä annetaan yleinen informaatio hedelmöityshoitoihin liittyvistä tutkimuksista ja selvitetään henkilön / parin / perheen kokonaistilanne. Paino-ongelmiin, tupakointiin tai päihteiden käyttöön puututaan. Mahdolliset taustasairaudet ja niiden hoito tarkistetaan. Tarvittaessa lääkehoito korjataan raskauden kannalta sopivaksi.
- Lähteeseen kirjataan anamnestiset tiedot ja kliinisen tutkimuksen tulokset. Alkuselvityksinä suositellaan tutkittavaksi PAPA ja klamydianäyte sekä pieni verenkuva, prolaktiini ja S-TSH. Jos sperma-analyysi on tutkittu, sen tulokset liitetään lähteeseen.
- Jatkotutkimukset tehdään naistentautien poliklinikalla tai hedelmöityshoitoyksikössä.

Kiireettömän hoidon perusteet hedelmöityshoitoyksikössä

- Kaikkien hoitovalintojen lähtökohtana on käyttää vain vaikuttavia hoitoja, turhiin tai toistuviin hoitoihin ei tule ryhtyä.
- Raskauden alkamisen mahdollisuus varmistetaan ennen hoidon aloittamista: synnyttimien rakenne ja munasarjojen toiminta sekä siemennesteen laatu selvitetään. Raskausriskit arvioidaan sekä äidin että sikiön kannalta.
- Hoitotuloksen todennäköisyys tulisi olla vähintään 10 % koeputkihedelmöityshoidoissa yhtä hoitokiertoa kohti. Hormonihoidoissa ja inseminaatioissa hyväksytään alhaisempi onnistumisprosentti.
- Onnistumismahdollisuutta voidaan arvioida seuraavien seikkojen avulla:
 - 1) alkukierron follikkelia stimuloiva hormoni (FSH) on toistetusti koholla (yli 15-20 IU /L), AMH on matala (<0,2 µg/l), AFC on matala (<2-3/munasarja) eikä koestimulaatioissa isollakaan FSH -annoksella ei saada hyvää vastetta
 - 2) naisen ikä (>40 v)
 - 3) hankala kohdun epämuodostuma
 - 4) useita aiempia tuloksettomia hoitokierroja (esim. yli 3 munasolujen keräystä hormonihoitoineen)
- Tutkimuksiin ja hoitoon liittyen tarjotaan kaikille riittävää tukea

Lisäksi huomioitava:

- Tartuntavaaralliset taudit, esimerkiksi HIV tai muut virusinfektiot, jotka edellyttävät laboratoriolta erityisolosuhteita, tulee keskittää
- Alkiodiagnostiikkaa tulee kehittää yhteistyössä kansallisesti ja kansainvälisesti, ja hoidot tulee keskittää
- Hedelmällisyyden säilyttämiseen liittyviä toimenpiteitä lääketieteellisissä indikaatioissa tulee kehittää valtakunnallisesti
- Hedelmöityshoitoa voidaan toteuttaa, vaikka taustalla ei ole varsinainen hedelmättömyys, jos siihen on perusteet

- Mahdollisimman moni hoitoa tarvitseva pyritään saamaan oikea-aikaisesti hoidon piiriin. Hoitoa tarjotaan yksilöllisen harkinnan mukaan esimerkiksi näissä tilanteissa: jos perheessä on kaksi lasta, jos taustalla on omaehtoinen sterilisaatio, tai lapsettomuuden kesto tai tutkimuksen tulokset eivät vielä edellytä hedelmöityshoitojen käyttöä.

Käypä hoito -suositus: Ei

Hedelmöityshoitolaki ja -asetus. kudoslaki ja -asetus sekä Fimean määräys.

Työryhmä: Seppo Saarikoski KYS, Aila Tiitinen, HYKS , Seppo Heinonen KYS, Jorma Penttinen KYS

Päivitystyöryhmä: Anna-Maija Tapper HUS, Aila Tiitinen HUS, Helena Tinkanen PSHP, Varpu Jokimaa VSSHP, Martikainen Hannu PPSHP, Kaisa Randell PSSHP, Riitta Burrell STM, Timo Keistinen STM.

Yhteyshenkilö: Anna-Maija Tapper HUS

KANNANOTOT

Positiiviset kannanotto, Sini Pasanen ja Juha-Erkki Kants

Positiiviset ry:n näkemyksiä hedelmöityshoitojen saatavuuteen ja hedelmöityshoitojen järjestämiseen liittyen

Toiveemme olisi, että hedelmöityshoidot olisivat saatavilla Suomessa. Hedelmöityshoitojen ollessa saatavilla vain maksusitoumuksella ulkomailta, näemme asiassa edelleen eriarvoistavaa ja hivin erityisasemaa korostavia piirteitä.

Mikäli hedelmöityshoidot olisi saatavilla vain ulkomailta maksusitoumuksella;

- Ulkomaille matkustaminen asettaa ihmiset edelleen eriarvoiseen asemaan.
- Kaikki ihmiset eivät ole tottuneet matkustamaan, jotkut eivät ole koskaan matkustaneet ulkomaille.
- Kielitaidon riittävyys?
- Matkustaminen hedelmöityshoitoihin ulkomaille vaatii pidemmän ajan kuin hoitojen saaminen Suomessa. Onko tämä esimerkiksi työn puitteissa mahdollista?
- Maksusitoumus ulkomaille tekee hedelmöityshoitojen saamisen vaikeammaksi kuin muulla väestöllä ja pitää hiv-infektiota ja hiv-tartunnan saaneita edelleen eriarvoisessa asemassa.

Hedelmöityshoitojen kysyntä

Käytännössä kun hedelmöityshoitoja ei ole ollut saatavilla, niin on vaikea arvioida todellista tarvetta. Positiiviset ry:stä hedelmöityshoidoista on kyselty useita kertoja, arviolta kymmenen kertaa vuodessa. Useimmilla on kuitenkin tiedossa, ettei hoitoja ole saatavilla Suomessa.

Vuosien myötä hiv+ ja hiv- pariskunnat ovat lisääntyneet ja hedelmöityshoitojen saaminen tasa-arvoistaa nuorille myös tulevaisuuden suunnittelun. Nyt hiv-tartunnan saaneilla tulee olemaan yhtäläiset mahdollisuudet esimerkiksi tahattoman lapsettomuuden kohdatessa kuin hiv-negatiivisilla. Myös hiv-positiivisten homomiesten asema paranee huomattavasti.

Monet hiv-tartunnan saaneet eivät ole tähän mennessä edes harkinneet vakavasti lasten hankkimista.

Taloudellinen tilanne – hidastaako jompaakumpaa ratkaisua? Toivomme, että taloudellinen tilanne ei estä tai merkittävästi hidasta parhaan mahdollisen hedelmöityshoitojen järjestämistävän käynnistämistä.

Positiiviset ry, HivFinland
Hiv-tartunnan saaneiden potilasjärjestö

Malminkatu 24 C
00100 Helsinki
puh. (09) 692 5441
positiiviset@positiiviset.fi
positiiviset.fi

*Invalidiliitto***INVALIDILIITTO RY****MUISTIO JA YHTEENVETO
SYYSKUU 2013**

Sosiaali- ja terveysministeriö
 Neuvotteleva virkamies Riitta Burrell
 Lääkintäneuvos Timo Keistinen
 Apulaisylilääkäri, HUS Anna-Maija Tapper

**Asia: Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet,
 STM selvityksiä 2010:31 täsmentäminen
 Viite: Invalidiliiton ja STM:n välinen audienssi
 02.05.2013 STM**

Yleistä

Todettiin STM:ssä vireillä oleva hedelmöityshoitoa koskevien yhtenäisten hoidon perusteiden (Yhtenäiset kiireettömän hoidon perusteet, STM selvityksiä 2010:31) täsmentäminen. Samassa yhteydessä on tarkoitus antaa myös eräitä erityistilanteita koskevat ohjeet. STM –kirje 12.2.2013 STM/4047/2010; ohjeistus voidaan tarvittaessa laatia esimerkiksi vammaisuuden vaikutuksesta hedelmöityshoidon arvioon.

Invalidiliitto esitti audienssilla huolensa sille kantautuneista tiedoista, joiden perusteella vammaisuus voisi olla yksi peruste arvioida potilaan oikeutta hedelmöityshoitoon. Näin esimerkiksi ns. ilmeisyysarvion kohdalla hedelmöityshoitolain 8 § 5 k, jonka perusteella hedelmöityshoitoa ei saa antaa, jos on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä.

Audienssilla keskusteltiin myös siitä, aktualisoituuko lääkäriellä oikeus/mahdollisuus hankkia lisäselvitystä tilanteessa, jossa lääkäriellä herää epäily 8 § k käsillä olosta esim. pelkästään vammaisuuden perusteella ja minkä laajuiseen selvitysvelvollisuuteen tämä oikeuttaa. Invalidiliitto totesi, ettei vammaisuus itsenäisenä pelkästään voi olla oikeutuksena hankkia lisäselvitystä, ellei muita vastasyitä ilmene. Vammaisia hedelmöityshoidon hakijoita tulee tältä osin arvioida yhdenvertaisesti muiden hedelmöityshoitoa hakevien potilaiden tavalla.

Hedelmöityshoitolain 8 § 5 k voisi tulla sovellettavaksi ainakin seuraavanlaisissa tilanteissa: ao hlö on vaikea mielenterveys- tai päihdeongelma, lapsi tai lapsia, jotka on otettu huostaan, on henkeä uhkaava sairaus, tuomittu lapseen kohdistuvasta seksuaali- tai pahoinpitelyrikoksesta, korkea ikä.

Invalidiliitto toteaa, että henkilön tilannetta, joka tarvitsee fyysisen vammansa tai sairautensa vuoksi avustajaa lapsen kasvattamisessa ei tule rinnastaa pelkästään tämän perusteella hedelmöityshoitolain 8 § 5 kohdan mukaisiin tilanteisiin. Fyysinen vamma ja sen vuoksi avustajan tarve ei itsessään vaikuta vammaisen henkilön mahdollisuuden turvata lapsen terveyttä ja kehitystä. Mahdollisen esteperusteen olemassa olo on arvioitava yhdenvertaisesti suhteessa hedelmöityshoitoa hakeviin potilaisiin.

Invalidiliitto totesi seuraavaa fyysisesti vammaisten avustajan tarpeesta. Vammaispalvelujen avulla mahdollistetaan edellytykset yhdenvertaisuudelle, osallisuudelle sekä tarpeellisille palveluille ja tukitoimille. Vammaispalvelulain 8 C §:n mukaisella henkilökohtaisella avulla vastataan vaikeavammaisen henkilön välttämättömään avustamiseen päivittäisissä toimissa kotona ja kodin ulkopuolella. Henkilökohtainen apu

ulottuu ns. eksistenssiminimin turvaamisen ohella toimintoihin, jotka ulottuvat esimerkiksi yksityis- ja perhe-elämänsuojan nauttimiseen, kuten lapsen hoitoon. Vammaispalvelulain esitöissä (166/2008 vp.) korostetaan yleisesti, että lain nimenomainen tarkoitus oli mahdollistaa vaikeavammaisen henkilön huollossaan tai hoidossaan olevan lapsen päivittäisiin toimiin osallistuminen henkilökohtaisella avulla. Vammaispalvelulain 8 c §:ssä määritellään erityisesti, mitä henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan. HE 166/2008 vp.:ssä todetaan ko. säännöksen kohdan 1 (päivittäiset toimet) osalta: ”Myös vaikeavammaisen henkilön mahdollisuus huollossaan tai hoidossaan olevan lapsen päivittäisiin toimiin osallistuminen mahdollistettaisiin henkilökohtaisella avulla”. Henkilökohtainen apu on mahdollistanut monille vaikeavammaisille henkilöille perheen perustamisen ja mahdollisuuden kasvattaa lapsia siten, että heille tataan tasapainoinen kehitys. Henkilökohtaisen avustajan käyttäminen vanhemmuudessa ei ole kasvatuksellisen vastuun siirtämisestä henkilökohtaiselle avustajalle. Henkilökohtaista avustajaa käytetään mahdollistamaan puuttuva fyysinen toimintakyvyn rajoite, kuten missä muussa elämän alueessa (työ, vapaa-aika, kodin hoito jne.). Myös ETENE on lausunnossaan todennut; ”Käytännössä kaikki vanhemmat tarvitsevat muilta ihmisiltä apua ja tukea lastensa hoitamiseen, vanhemman liikunta- tai muu vamma on vain yksi avun tarpeeseen liittyvä seikka”.

Todettiin

Yhdessä todettiin, että hedelmöityshoitolaki on puhtaasti terveydenhuollon erityislaki, joka säätelee yksinomaan hoidon antamiseen liittyviä kysymyksiä. Hoidon tarkoituksena on varmistaa, että hedelmöityshoitoja annettaessa lähtökohtana pidetään lapsen etua. Hoitoa annettaessa on pidettävä huoli siitä, ettei hoitoa saavia aseteta perusteettomasti eriarvoiseen asemaan. Suomen perustuslain 6 §:n mukaisesti ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa asettaa ilman hyväksyttävää perustetta eriarvoiseen asemaan esim. vammaisuuden, terveydentilan tai muun henkilöön liittyvän syyn vuoksi. Potilaslain mukaan potilaalla on oikeus ilman syrjintää saada hänen terveydentilansa edellyttämää terveyden- ja sairaanhoitoa. Edelleen viranomaisen on toimittava puolueettomasti vain sille annetun toimivallan mukaisesti, tarkoin lakia noudattaen.

Todettiin, että nyt on noussut yksittäisiä räikeitä syrjintään liittyviä tilanteita. Kentällä ei ole kuitenkaan yhteneväistä tietoa siitä, kohtaavatko fyysisesti vammaiset hedelmöityshoitoa hakevat potilaat syrjiviä käytänteitä tai näiden laajuutta. Myöskään tietoa ei ole siitä, kuinka hoitohenkilökunta suhtautuu fyysisesti vammaisiin potilaisiin tässä tilanteessa ja saavatko osapuolet riittävästi tietoa vammaisuudesta.

Todettiin, että Anna-Maija Tapper tekee ministeriön toimeksiannosta ohjeistusta. Päätettiin, että Invalidiliitto suorittaa nopealla aikataululla pienimuotoisen kyselyn jäsenilleen ja keskeisimmälle sidosryhmälle hedelmöityshoidoista ja toimittaa ne syksyn alussa Tapperille ja edelleen työryhmän käyttöön.

Kysely

Invalidiliitto ry, Selkäydinvamma Akson ry ja Heta -henkilökohtaisten avustajien työnantajien liitto laativat hedelmöityshoito-kyselyn. Kysely toteutettiin kesä- heinäkuussa 2013 webropol –kyselynä. Kysely käsitteli anonymisti hedelmöityshoitoprosessia, sen aikana saatua ennakkotietoa hoidoista, tehtyjä etukäteisselvityksiä, ammatihenkilökunnan asennetta ja osaamista sekä henkilökohtaisen avun käyttöä lapsen huoltajana toimimisessa.

Keskeisimmät kyselyn tulokset

Kyselyyn vastasi yhteensä 28 henkeä, joista naisia oli 68 %. Vastaajista 14 %:lla oli molemmilla vamma ja 71 %:lla oli vain toisella vamma. Vastaajista 54 % oli saanut hedelmöityshoitoa saadakseen lapsia.

Vastaajista 33 % totesi, ettei ollut saanut lainkaan tietoa hakeutua hedelmöityshoitoa saadakseen lapsia. 32 % vastaajista ei ollut saanut hoitavalta lääkäriltä tarpeeksi tietoa hedelmöityshoitomuodoista.

Vastaajista 75 % kohdalla perhetilannetta/lapsenhoitokykyä ei selvitetty ennen hoidon aloittamista. Vastaajista 25 % kohdalla, joilta perhetilanne/lapsenhoitokyky selvitettiin. Näistä vastaajista 86 % koki sen johtuvan vammaisuudesta. Vastaajista 36 % sai henkilökohtaista apua. Avun määrä vaihteli saajien kesken 4,5 h/vko – 108 h/vko. Vastaajista vain 11 % oli saanut henkilökohtaista apua tukemaan lapsen huoltajana toimimisessa, jolloin avun keskimäärä on ollut 8 h/vko.

Hedelmöityshoito tuotti halutun tuloksen 39 %:lla vastaajista.

Ammattihenkilökunnan asenne hedelmöityshoidon aikana koettiin pääsääntöisesti hyväksi 8,78 asteikolla 1-10. Ammattihenkilökunnan asenne raskauden aikana koettiin tyydyttäväksi 7,68 asteikolla 1-10.

Yhteenveto kyselystä

Yhteenvetona kyselyn tuloksista voidaan todeta seuraavaa. Vastaajista valtaosalla oli fyysinen vamma ja heistä yli puolet oli saanut hedelmöityshoitoa saadakseen lapsia. Kyselyssä ei kysytty henkilön vammaperustetta. Akson ry:n jäsenistön osalta on kuitenkin todettava, että kyseessä ovat selkäydintraumaiset henkilöt, joilla vamman seurauksena hedelmöityshoidon oletettu tarve on todennäköisempi.

Kyselystä voitiin todeta erityinen tarve saada enemmän hoitavalta taholta tietoa hakeutua hedelmöityshoitoon, samoin kuin tietoa eri hedelmöityshoitomuodoista. Perhetilannetta tai lapsenhoitokykyä harvemmin selvitettiin ennen hoidon aloittamista. Tilanteet, joissa perhetilanne tai lapsenhoitokyky selvitettiin, koettiin selkeästi 86 %:ssa selvityksen johtuvan vammaisuudesta. Näin ollen perhetilanne ja lapsenhoitokyvyn selvittäminen ja sen arviointi tulisi selkeyttää hedelmöityshoidon antamisen yhteydessä, jotta syrjiviltä käytänteiltä tässä kohtaa välttyttäisiin.

Ammattihenkilökunnan asenne hedelmöitysaikana koettiin yleisesti ottaen hyväksi, näin myös sen asenne raskauden aikana.

Vastaajista 36 % sai henkilökohtaista apua, joka tarkoittaa sitä, että kyseessä on ollut vammaispalvelulain mukainen vaikeavammainen henkilö ja näistä vain 11 % on saanut henkilökohtaista apua tukemaan lapsen huoltajana toimimisessa.

Lopuksi

Invalidiliitto haluaa todeta, että Suomi on hyväksynyt YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sopimus kieltää laaja-alaisen vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän (välitön ja välillinen) ja edellyttää valtiota turvaamaan vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti kaikki perus- ja ihmisoikeudet. Muun muassa sopimuksen 23 artikla edellyttää valtiota poistamaan vammaisiin henkilöihin kohdistuvan syrjinnän kaikissa esim. perheeseen ja vanhemmuuteen liittyvissä asioissa ja toteuttamaan tehokkaat ja asianmukaiset toimet yhdenvertaisesti muiden kanssa. Sopimuksessa todetaan vammaisten ihmisten oikeus perhe-elämään.

Näin ollen on selvää, ettei vammaisuus yksittäisenä tekijänä saa vaikuttaa hedelmöityshoidon kulkuun tai sen saamiseen. Tärkeintä on tehdä sellaisia ratkaisuja ja toimenpidevaihtoehtoja, jotka kussakin yksittäistapauksessa kaikki olosuhteisiin liittyvät asiat huomioon ottaen parhaiten vastaavat lapsen etua, samalla kun ne turvaavat hedelmöityshoitoa hakevien yhdenvertaiset oikeudet. Invalidiliitto tekee jatkossa myös mielellään yhteistyötä ministeriön kanssa ja on valmis antamaan sille fyysisesti vammaisiin henkilöihin liittyvää konsultaatiota.

Invalidiliitto ry
Helsingissä 23. syyskuuta 2013

Marja Pihkala
Toimitusjohtaja

Elina Akaan-Penttilä
Lakimies

Liitteet

Hedelmöityshoitokyselyn perusraportti –webropol
Hedelmöityshoitokysely
Hedelmöityshoitokyselyn saate

Sateenkaariperheet ry:n Seta ry:n ja Trasek ry:n lausunto Juha Jämsä Aija Salo Antti Karanki

Sateenkaariperheet ry:n, Seta ry:n ja Trasek ry:n lausunto

Järjestöt vaativat, että hedelmöityshoitojen kiireettömän hoidon perusteisiin kirjataan sateenkaariperheiden yhdenvertainen kohtelu sekä hoitojen laajentaminen itsellisten naisten, naisparien ja muiden sateenkaariperheiden inseminaatiohoitoihin lahjasoluilla. Viittaamme laajempien perustelujen osalta järjestöjen aiempaan yhteislausuntoon asiassa.

Sateenkaariperheet ry:n, Seta ry:n ja Trasek ry:n muutosehdotukset ohjetekstiin:

- Otsikkoon lisätään lahjasoluhoidot muiden hoitojen joukkoon
- Lisätään maininta "Lahjasoluhoidoilla voidaan kustannustehokkaasti hoitaa kaikkia pareja ja henkilöitä, joilla ei itsellään ole käytettävissä kaikkia tarvittavia soluja."
- Lisätään syrjimättömyyspykälä, esim: "Hoidon tarvetta on arvioitava ja hoitoja toteutettava yhdenvertaisesti ja syrjimättömästi. Priorisointeja hoitojen ja solujen suhteen voidaan tehdä vain hoidollisin kriteerein, yksilöllisen arvioinnin perusteella."
- Lisätään maininta "Transsukupuolisen henkilön sukusoluja voidaan tallettaa ja aiemmin tallennettuja sukusoluja voidaan käyttää henkilön tai parin hoitamiseen."
- Sterilisaatiopykälää tarkennetaan muotoon "jos taustalla omaehtoinen sterilisaatio".

Lisäksi ehdotamme, että taustamuistiossa avataan sateenkaariperheiden tilanteita.

Muistion tekstissä on syytä mainita yleisellä tasolla, että diagnostiikkaa, hoidon tarpeen arviointia, hoitomenetelmien tarjontaa ja itse hoitoa on toteutettava yhdenvertaisesti ja syrjimättömästi. Priorisointi ei voi perustua perhemuotoon, seksuaaliseen suuntautumiseen tai sukupuoli-identiteettiin, vaan priorisointia voidaan tehdä vain tosiasiallisin hoidollisin perustein.

On olennaista, että syrjinnälle alttiista ryhmistä mainitaan nimenomaisesti seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvat henkilöt puolisoineen.

Transsukupuoliset henkilöt hedelmöityshoidoissa

Eryisesti seuraavat seikat on olennaista avata taustamuistiossa transsukupuolisten henkilöiden osalta: Transsukupuolisten henkilöiden ja heidän puolisojensa hoitojen myöntämisen edellytykset on harkittava samoin kuin muiden henkilöiden kohdalla. Transsukupuolisuus ei liity kyvykkyyteen vanhempana eikä itsessään vaikuta hoitojen saatavuuteen. Eduskunnan oikeusasiamiehen, tasa-arvovaltuutetun ja Etenen lausuntojen mukaan transsukupuolisen henkilön sukusoluja voidaan tallentaa myöhempää käyttöä varten ja ko. soluja voidaan käyttää pariskunnan hoitoon myöhemmässä elämänvaiheessa. Eduskunnan oikeusasiamiehen lausunnon mukaan translain vaatimaa lisääntymiskyvyttömyyden todistamista ei voida pitää kiireettömän hoidon perusteiden mainitsemana omaehtoisena sterilisaationa, joka voisi olla hoitojen esteenä.

"Selittämätön lapsettomuus" -diagnoosi hoitojen ehtona Miehen ja naisen muodostaman parin "selittämätön lapsettomuus" -diagnoosi annetaan yleensä sen perusteella, että pari on yrittänyt tulla raskaaksi vuoden ajan yhdynnässä. Ehdotamme taustamuistioon kirjattavaksi, että sateenkaariperheiden kohdalla ko. diagnoosin perusteeksi

riittää, että perhe on vuoden ajan yrittänyt tulla raskaaksi ns. koti-inseminaatiolla. Tällöin eri inseminaatiomuotoja klinikkahoitojen ulkopuolella kohdellaan yhdenvertaisesti. Jos perhe taas on saanut inseminaatiohoitoa klinikalla, ei ole kohtuullista edellyttää sateenkaariperheiltä 12 eri kiertoon osuvaa inseminaatiokertaa ennen muihin hoitoihin siirtymistä.

Inseminaatiohoidot lahjasoluilla sateenkaariperheille välttämätöntä hoitoa Tällä hetkellä julkiset hedelmöityshoitoklinikat eivät ole suorittaneet sateenkaariperheiden tarvitsemia inseminaatiohoitoja lahjasoluilla. Suurin osa perheistä ei tarvitse muuta hoitoa. Perheet käännytetään yksityisille klinikoille, joissa inseminaatiohoidot lahjasoluilla ovat sen verran kalliita, että suuri osa (arviolta jopa puolet) sateenkaariperheistä etsii taloudellisista syistä johtuen muita vaihtoehtoja, vaikka lahjasoluhoito olisi heille ensisijainen vaihtoehto. Iso osa perheistä joutuu vastoin tahtoaan hankkiutumaan raskaaksi koti-inseminaatioiden avulla. Tämä on suuri juridinen, sosiaalinen ja psykologinen riski jokaiselle osapuolelle: lapselle, luovuttajalle ja vanhemmille. Osapuolten juridisen aseman oikea määrittäminen on mahdollista vain hedelmöityshoitolain mukaan annetussa hoidossa.

Tarjoamalla inseminaatiohoidot lahjasoluilla itsellisille naisille, naispareille ja muille sateenkaariperheille julkinen terveydenhuolto ei ainoastaan estäisi kestävätilanteiden syntyä vaan hoitaisi hyvin kustannustehokkaalla tavalla itsellisten naisten ja sateenkaariparien lapsettomuutta. Niukkojen resurssien kohdalla ei ole järkevää teettää yksillä kalliita hoitoja ja samaan aikaan rajata halvata hoidot pois toisilta. Ehdotamme, että inseminaatiohoidot lahjasoluilla määritellään sateenkaariperheiden osalta välttämättömäksi hoidoksi, koska:

- niille ei ole itsellisten naisten, naisparien ja muiden sateenkaariperheiden kohdalla eettisesti ja sosiaalisesti kestäviä vaihtoehtoja
- niillä on ylivoimainen onnistumisprosentti verrattuna muihin hedelmöityshoitoihin verrattuna.

Ei ole olemassa yhdenvertaisia perusteita rajata näitä hoitoja sateenkaariperheiden osalta pois julkisen terveydenhoidon piiristä.

Lopuksi

Kiitämme sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta tulla kuulluksi ja toivomme, että hedelmöityshoitoja koskevassa päätöksenteossa kuullaan jatkossakin asianosaisia ja yhdenvertaisuuden asiantuntijoita.

Juha Jämsä Aija Salo Antti Karanki
toiminnanjohtaja pääsihteeri puheenjohtaja
Sateenkaariperheet ry Seta ry Trasek ry
juha.jamsa@sateenkaariperheet.fi
044 997 1956

Lapsettomien yhdistys Simpukka ry kannanotto, Anne Lindfors

Psykososiaalinen tuki

Kriteereihin on lisättävä ohjeistus psykososiaalisen tuen tarjoamisesta automaattisesti kaikille hoitoihin hakeutuville. Tekemämme selvityksen mukaan suurimmalle osalle julkisen puolen hedelmöityshoidoissa käyvistä pariskunnista ei ole tarjottu minkäänlaista tukea jaksamiseen. Apua ei ole aina saanut, vaikka sitä olisi pyytänyt. Ongelmana on myös se, että hoitosuunnitelmasta ei keskustella etukäteen ja tietoa tulevista hoidoista ei saa hoitavalta lääkäriltä riittävästi. Jäsenemme raportoivat alakulosta, toivottomuudesta, työkyvyn heikkenemisestä, masennuksesta, avioeroista. Jos hoidoilla saadaan lapsi, ei raskas hoitotaival ilman tukea tue lapsen ja vanhempien hyvinvointia.

Ehdotamme, että kaikki hoitoihin osallistuvat parit tapaavat hedelmöityshoitoihin perehtyneen sairaan-hoitajan (hedelmöityshoitoja toteuttava hoitaja tai psykiatrinen sairaanhoitaja). Hoitajan kanssa käydään läpi tulevia hedelmöityshoitoja ja käsitellään jaksamista ja tuen tarvetta. Hoitaja antaa tietoa tukimahdollisuuksista (mm. vertaistuki/Simpukka ry) ja ohjaa tarvittaessa lapsettomuuteen perehtyneen terapeutin vastaanotolle. Lisäksi on huomioitava, että hoitojen päättymisen tuloksettomina on iso käänne-kohta, johon pitää myös tarjota tukea.

Hoitoon pääsy

Jäsenemme raportoivat, että lapsettomuustutkimuksiin pääsee pääsääntöisesti kuuden kuukauden kuluessa yhteydenotosta. Koeputkihedelmöityshoitoihin joutuu kuitenkin jonottamaan erikseen. Monella klinikalla on käytäntönä, että koeputkihedelmöityksiä tehdään yksi vuodessa. Tämä pitkittää hoitojaksoa ja lisää henkistä kuormittavuutta sekä alentaa onnistumistodennäköisyyttä (mm. naisen ikä, endometrioosin eteneminen). Hoitoja pitää tarvittaessa tarjota myös luovutetuilla sukusoluilla. Käytäntöjen pitää olla yhtenäiset koko Suomessa.

Näkemyksemme mukaan hedelmöityshoidoissa ei saa syrjiä ketään. Hoitoon pääsyä ei saa rajata esimerkiksi vammaisuuden, hiv-positiivisuuden tai seksuaali- tai sukupuolivähemmistöön kuulumisen perusteella.

Hoitojen määrä

Kriteereissä suositellaan hoitoja, jos onnistumistodennäköisyys on vähintään 10 %. Hoitojen määrää ei varsinaisesti rajata kolmeen, mutta käytännössä näin toimitaan. Hedelmöityshoitojen luonteeseen kuu-luu, että niitä toistetaan ja jokaisella hoitokerralla saadaan uutta tietoa. Vielä viidennellä tai kuudennella hoidolla raskausmahdollisuus on lääkärien mukaan keskimäärin yli 20 prosenttia. Todennäköisyys voidaan laskea myös kumulatiivisesti: Göteborgin yliopistossa tehdyn tutkimuksen mukaan ensimmäisen hoidon onnistumisprosentti on noin 35, seuraavan noin 52 prosenttia ja kolmannen hoidon peräti 63 prosenttia. Ei ole kustannustehokasta keskeyttää hoitoja kolmannen jälkeen, jos neljäs tai viides hoito voisi hyvällä todennäköisyydellä onnistua.

Yksityisellä hedelmöityshoitoklinikalla tehdyt koeputkihedelmöityshoidot laske-taan nykyään mukaan ns. kolmen kerran sääntöön (jos yksityisellä tehty 2 ivf-hoito, julkisella puolella tehdään enää yksi). Tällainen rajaaminen ei ole järkevää ja saattaa johtaa siihen, että parit eivät kerro yksityisellä tehdyistä hoidoista. Hoitomäärän ra-

jaamisen pitää perustua lääketieteelliseen arvioon (10 % onnistumistodennäköisyys), eikä ns. kolmen kerran sääntöön. Vaikka hoitoja toistettaisiin tarpeen mukaan yli kolme kertaa, ei se silti tarkoita, että läheskään kaikki pariskunnat jatkavat hoidoissa niin pitkään.

Hedelmöityshoitolaki

Hedelmöityshoitolain 8. pykälän mukaan hedelmöityshoitoa ei saa antaa, jos on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä. Mikä sitten on ilmeistä? Hoitavalla lääkäriellä ei ole mahdollisuuksia eikä asiantuntemusta arvioida hoitoihin hakeutuvan parin kykyä toimia vanhempina. Pariskunnan kannalta kyseessä on oikeusturvaongelma: lääkärin tekemästä hoitopäätöksestä ei ole muutoksenhakumahdollisuutta. Jos katsotaan, että jonkinlainen vanhemmuuden arviointi on tarpeen, pitää se tehdä tasa-puolisesti kaikille (esimerkiksi kyselylomakkeen avulla), arvioijana pitää ongelmatilanteissa toimia moniammatillinen tiimi (mukana esim. sosiaali- ja psyykkisen puolen asiantuntijat) ja päätöksestä pitää voida valittaa.

Kiitämme mahdollisuudesta kommentoida ja osallistumme keskusteluun erittäin mielellämme myös jatkossa.

Anne Lindfors
toiminnanjohtaja
Lapsettomien yhdistys Simpukka ry
anne.lindfors@simpukka.info
puh. 040 1817911

