

Begäran om utlåtande om regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om ändring av lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården

Inledning

Social- och hälsovårdsministeriet ber om ert utlåtande om utkastet till regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om ändring av lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården. Även andra än de som nämns i sändlistan kan lämna ett utlåtande.

I denna proposition föreslås det att kraven på informationssäkra driftmiljöer i lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården ändras så att kraven möjliggör utlämnande av i lagen avsedda uppgifter till andra informationssäkra driftmiljöer än sådana som är belägna i Finland. Syftet med ändringen är att möjliggöra användning av finländska registeruppgifter inom internationellt forskningssamarbete samtidigt som man säkerställer en hög nivå av informationssäkerhet och dataskydd.

Bakgrund

Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019, lagen om sekundär användning) trädde i kraft den 1 maj 2019. Syftet med lagen om sekundär användning är att skapa tidsenliga och enhetliga förutsättning- ar för att de kunduppgifter på personnivå som uppkommer i samband med serviceverk- samheten inom social- och hälsovården samt andra personuppgifter som gäller hälsa och välfärd ska kunna användas för statistikföring, forskning, utvecklings- och innovationsverk- samhet, undervisning, informationsledning, myndighetsstyrning och myndighetstillsyn samt för myndigheternas planerings- och utredningsuppgifter. Lagen ger möjligheter att utnyttja kund- och patientuppgifter inom social- och hälsovården för andra ändamål än det ursprungliga ändamålet.

Internationella forskare kan behandla registeruppgifter på personnivå som är förenliga med lagen om sekundär användning endast i Tillståndsmyndighetens informationssäkra driftmiljö eller möjligen i andra finländska driftmiljöer som vid det laget har reviderats. Aggregerade material får dock lämnas ut fritt för att användas.

Nu uppstår svårigheter särskilt i fråga om internationella undersökningar där det datamaterial som fås från Finland utgör bara en del av det datamaterial som ska användas i undersökningen och samlas ihop från andra länder. Utländska aktörer har inte heltäckande

kännedom om denna revisionskyldighet, och ingen utländsk aktör har vidtagit åtgärder för att revidera sina egna system så att de blir förenliga med lagen om sekundär användning.

Målsättningar

Syftet med ändringen är att möjliggöra användning av finländska registeruppgifter inom internationellt forskningssamarbete samtidigt som man säkerställer en hög nivå av informationssäkerhet och dataskydd. I denna proposition föreslås det att kraven på informationssäkra driftmiljöer i lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården ändras så att kraven möjliggör utlämnande av i lagen avsedda uppgifter till andra informationssäkra driftmiljöer än sådana som är belägna i Finland.

Svarsanvisningar för mottagare

Vi ber er lämna era remissvar i första hand via tjänsten utlåtande.fi. Det går också att sända svar per e-post till adressen kirjaamo.stm@gov.fi . Nämn diarienumret VN/33623/2021 och identifieringskoden för lagberedningsprojektet STM154:00/2021 i meddelandet. Alla remissyttranden är offentliga, och de publiceras på webbplatsen utlåtande.fi och i projektregistret. Remissen finns också på social- och hälsovårdsministeriets webbplats på adressen <http://stm.fi/sv/begaran-om-utlatande>.

Tidtabell

Vi ber er lämna era remissyttranden senast den 29 juli 2022.

Beredare

Essi Suonvieri
Jurist
fornamn.efternamn@gov.fi
tfn +358 295 163 137

Joni Komulainen
Regeringsråd
fornamn.efternamn@gov.fi
tfn +358 295 163 453

Eeva Kostia, administrativ medarbetare (frågor som gäller tekniska detaljer)
fornamn.efternamn@gov.fi, tfn +358 295 163 384

Länkar:

<https://stm.fi/hanke?tunnus=STM154:00/2021> - Hankesivut

<https://stm.fi/sv/projekt?tunnus=STM154:00/2021> - Projektsida

Bilagor:

[Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta.pdf](#) - Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta

[Propositionens huvudsakliga innehåll, lagförslag.pdf](#) - Propositionens huvudsakliga innehåll, lagförslag

Sändlista:

Aalto yliopisto
Ahvenanmaan maakuntahallitus
AKAVA
Ammattikorkeakoulu Arcada
Ammattikorkeakoulu Novia
Attendo
Auria biopankki
Business Finland
Centria ammattikorkeakoulu
CSC Oy
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Digi- ja väestötietovirasto DVV
Eduskunnan oikeusasiamies
Elinkeinoelämän keskusliitto EK
Eläketurvakeskus
Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskusliitto, Eksote
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
Etelä-Savon sosiaali- ja terveystieteiden keskusliitto, Essote
Etelä-Suomen aluehallintovirasto
ETLA Elinkeinoelämän tutkimuslaitos
FCG Finnish Consulting Group Oy
FINBB – Biopankkien osuuskunta
FinnGen-hanke
Haaga-Helia ammattikorkeakoulu
HARSO ry
Harvinaiset-verkosto
Healthtech Finland
Helsingin biopankki
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, HUS
Helsingin yliopisto
Hematologinen Biopankki
Humanistinen ammattikorkeakoulu
Hyvinvointiala HALI ry
Hämeen ammattikorkeakoulu
Itä-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, Sosteri
Itä-Suomen aluehallintovirasto
Itä-Suomen Biopankki
Itä-Suomen yliopisto

Jyväskylän ammattikorkeakoulu
Jyväskylän yliopisto
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymä
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Kansaneläkelaitos Kela
Kanta-Hämeen sairaanhoitopiiri
Karelia-ammattikorkeakoulu
Kehitysvammaliitto
Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvelukuntayhtymä, Soite
Keski-Suomen biopankki
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri
KPMG
Kuntaliitto
Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä, Kymsote
Kynnys ry
LAB-ammattikorkeakoulu
Lapin aluehallintovirasto
Lapin ammattikorkeakoulu
Lapin sairaanhoitopiiri
Lapin yliopisto
Lappeenrannan–Lahden teknillinen yliopisto LUT
Lapsiasiavaltuutettu
Laurea-ammattikorkeakoulu
Liikenne- ja viestintäministeriö LVM
Lounais-Suomen aluehallintovirasto
Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto
Länsi-Pohjan sairaanhoitopiiri
Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea
Lääketeollisuus ry
Mehiläinen Oy
Metropolia Ammattikorkeakoulu
Nixu Oyj
Nordic Healthcare Group Oy NHG
Oikeuskanslerin virasto
Oikeusministeriö OM
Opetus- ja kulttuuriministeriö OKM
Oulun ammattikorkeakoulu
Oulun yliopisto
Pellervon taloustutkimus
Pihlajalinna Oyj
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä, Siun sote
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
Pohjois-Suomen aluehallintovirasto
Pohjois-Suomen biopankki
Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymä
Rinnakkaislääketeollisuus ry
Sailab – MedTech Finland ry
Satakunnan ammattikorkeakoulu

Satakunnan sairaanhoitopiiri
Savonia-ammattikorkeakoulu
Seinäjoen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira
SOSTE Suomen sosiaali- ja terveys ry
Suomalainen lääkäriseura Duodecim
Suomen Akatemia
Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra
Suomen Lääkäriliitto
Suomen Perinnöllisyyslääkäriyhdistys ry
Suomen Potilasliitto
Suomen Terveystalon Biopankki
Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampereen biopankki
Tampereen yliopisto
Teknologiateollisuus ry
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL
Terveystalo
THL biopankki
Tieteentekijöiden liitto
Tietolupaviranomainen Findata
Tietosuojavaltuutetun toimisto
Tilastokeskus
Traficom
Turun ammattikorkeakoulu
Turun yliopisto
Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK
Työ- ja elinkeinoministeriö
Työterveyslaitos TTL
Vaasan ammattikorkeakoulu
Vaasan sairaanhoitopiiri
Vaasan yliopisto
Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE
Valtion taloudellinen tutkimuskeskus VATT
Valtiovarainministeriö VM
Vammaisfoorumi
Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
Veripalvelun biopankki
Åbo Akademi
Ålands hälsö- och sjukvård

Lausunnonantajan lausunto

Möjliggör förslaget till avgörande i utkastet till regeringsproposition användning av finländska registeruppgifter i internationellt forskningssamarbete?

- Om svaret är ja, motivera varför
- Om inte, motivera varför

Är något annat alternativ för genomförande som presenteras i förslaget bättre än det föreslagna lösningsförslaget?

- 1) Att behålla de krav som ställs i lagen om sekundär användning oförändrade
- 2) Gemensamma europeiska lösningar
- 3) En kombination av dessa alternativ

Vilka andra alternativa lösningar kan presenteras för att genomföra internationellt forskningssamarbete? Motivera lösningen.

Övriga kommentarer om utkastet till regeringsproposition.

Suonvieri Essi
Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö

Suonvieri Essi
Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö