



SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f.

Social- och hälsovårdsministeriet
Regeringsråd Joni Komulainen, Joni.Komulainen@gov.fi
Jurist Essi Suonvieri, Essi.suonvieri@gov.fi

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

Diarienummer: VN/33623/2021

SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder tackar för möjligheten att kommentera förslaget till lag om ändring av lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården. SAMS välkomnar initiativet att utveckla den sekundära användningen av personuppgifter inom social- och hälsovården, eftersom det kan bidra till att identifiera strukturell och indirekt diskriminering. Det är möjligt att ökat internationellt samarbete kan bidra till denna målsättning.

SAMS huvudsakliga oro är till vilken grad tillståndsmyndigheten för användning av social- och hälsovårdsdata (Findata) har tillräckliga resurser att sköta sin uppgift. På basis av information vi delgivits av forskare verkar tillståndsbehandlingen vara en kritisk punkt med tanke på utnyttjande av existerande data. Det här kan försvåra sekundära utnyttjandet av data, vilket försvårar identifierandet av problematiska fenomen och strukturell diskriminering i samhället.

SAMS påminner om att FN:s funktionshinderskonvention och särskilt artikel 31 ”Insamling av information och statistik” förpliktar bland annat till följande:

1. Konventionsstaterna åtar sig att insamla ändamålsenlig information, däribland statistik och forskningsrön, som gör det möjligt att utforma och genomföra riktlinjer som ger verkan åt denna konvention. Insamlingen och bevarandet av denna information ska



SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf

Helsingfors
Medelhavsgatan 14A
00220 Helsingfors

Vasa
Rådhusgatan 23
65100 Vasa

samsnet.fi
facebook.com/SAMSRf
instagram.com/sams_rf



a) följa lagligen upprättade garantier, innefattande lagstiftning om dataskydd, för att säkerställa sekretess och respekt för privatlivet hos personer med funktionsnedsättning, samt

b) överensstämja med internationellt godtagna normer för skydd av de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna samt de etiska principerna för insamling och användning av statistik.

2. Information som insamlats i enlighet med denna artikel ska brytas ned på ändamålsenligt sätt och användas till att bidra till att bedöma konventionsstaternas genomförande av sina åtaganden enligt denna konvention och att identifiera och bemöta de hinder som personer med funktionsnedsättning ställs inför vid utövandet av sina rättigheter. 3. Konventionsstaterna ska ansvara för att sprida statistiken och säkerställa att den är tillgänglig för personer med funktionsnedsättning och andra personer.

Våra målgrupper – personer i svensktalande Finland med funktionsnedsättning - som har både funktionsnedsättningar och tillhör en språklig minoritet är särskilt utsatta för multidimensionell diskriminering, vilket kan ta uttryck i till exempel indirekt eller strukturell diskriminering. Enligt den sociala modellen för funktionshinder uppstår både delaktighet och hinder i samråd med omgivningen. Alla hinder är inte uppenbara, utan kan bli synliga först i ett större sammanhang. Utan lämpliga data och tillförlitliga källor är det svårt att fatta politiska beslut om lämpliga och effektiva lösningar för att trygga delaktighet för alla.

Därav vädjar vi för att lagstiftningen och resurseringen gällande den sekundära användningen av den sekundära personuppgifter inom social- och hälsovården utvecklas på ett sätt som uppfyller våra målgruppers behov och funktionshinderskonventionens krav och förpliktelser. Särskilt viktigt är det att trygga Findatas förutsättningar att uppfylla sitt nuvarande lagstadgade uppdrag på ett tillfredställande sätt.

I Helsingfors, 5 augusti 2022

Nina af Hällström
Verksamhetsledare
SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder

Elias Vartio
Juridiskt ombud



SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf

Helsingfors
Medelhavsgatan 14A
00220 Helsingfors

Vasa
Rådhusgatan 23
65100 Vasa

samsnet.fi
facebook.com/SAMSRf
instagram.com/sams_rf