

Asia: VN/33623/2021

## **Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta**

### Lausunnonantajan lausunto

**Mahdollistaako luonnoksessa hallituksen esitykseksi esitetty ratkaisuehdotus suomalaisten rekisteritietojen käytön kansainvälisessä tutkimusyhteistyössä?**

Jos kyllä, perustele miksi

**Onko jokin ehdotuksessa esitetty muu toteuttamisvaihtoehto parempi kuin esitetty ratkaisuehdotus?**

-

**Mitä muita ratkaisuvaihtoehtoja olisi mahdollista esittää kansainvälisen tutkimusyhteistyön toteuttamiseksi? Perustelut ratkaisuvaihtoehdolle.**

-

**Muut hallituksen esityksen luonnosta koskevat huomiot.**

Akava pitää Suomen kannalta tärkeänä olla mukana kansainvälisessä tutkimustyössä ja terveysdatan hyödyntäminen on tärkeä osa tätä. Esityksessä ehdotetaan muutettavaksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain tietoturvallisia käyttöympäristöjä koskevia vaatimuksia niin, että vaatimukset mahdollistaisivat toisiolaissa tarkoitettujen tietojen luovuttamisen muihin kuin Suomessa sijaitseviin tietoturvallisiin käyttöympäristöihin. Akava katsoo, että esitys edesauttaa suomalaisten rekisteritietojen käyttöä kansainvälisessä tutkimusyhteistyössä.

Kun käsitellään yksilön henkilötietoja, tietosuojan ja tietoturvan varmistaminen on aina keskeisintä. Ehdotukset voivat tarjota tietoturvallisen menettelyn, jota kautta kansainvälisille tutkimusryhmille voidaan luovuttaa suomalaisia rekisteriaineistoja. Kuten esityksessä todetaan, että ulkomaalaisia käyttöympäristöjä ei käytännössä kuitenkaan voida valvoa suomalaisten viranomaisten puolesta. Käyttöoikeuden menettämiseen tulisi olla tarvittaessa nopeita menettelyitä ja selvyys siitä miten varmistetaan ulkomaalaisen toimijan sitoutuminen sertifioituun ympäristöön sekä tietojen säilyttämisen ja käsittelyn periaatteisiin. Henkilötietojen anonymisointiin ja pseudonymisointiin

tulee kiinnittää erityistä huomiota tilanteissa, joissa tietoja ollaan luovuttamassa ulkomailla tai kotimaassa sijaitsevaan käyttöympäristöön.

Akava katsoo, että myös yhteiseurooppalaisia ratkaisuja tulee edistää, mutta niiden käytännön toimeenpano tulee viemään merkittävästi aikaa. Toisilain jatkokehittämisen osalta Akava kiinnittää huomiota myös kotimaisen tutkimuksen edellytysten kaventumiseen, koska kustannukset ja prosessin joustavuus ovat muodostuneet monelle klinikkotutkijalle haasteellisiksi.

Ojala Katri  
Akava ry