

Asia: VN/29701/2022

## **Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?**

Suoritteet on pääosin jaoteltu tarkoituksenmukaisesti. Tietoluvan muutoksen suhteen tulisi huomioida, että muutoksia on erilaisia. Esimerkiksi muutokset, jotka eivät tarkoita uutta tutkimusta, tulisi aina käsitellä muutoslupana; esimerkiksi, kun samaan tutkimukseen tarvitaan uutta dataa. Lisäksi täysin teknisluonteiset muutokset tulisivat olla maksuttomia. Tieteellisessä tutkimuksessa on tyyppillistä, että tutkimusryhmiin tulee henkilövaihdoksia ja että tutkimuksen kuluessa syntyy tarve saada uutta dataa. Suuremmissa projekteissa henkilöstövaihdoksia voi olla useita kymmeniä vuositasolla.

Helsingin yliopisto katsoo, että edellä mainituissa tilanteissa pienimuotoiset tekniset muutokset tietolupiin esimerkiksi henkilöstövaihdosten johdosta tulisi eriyttää merkittävämmistä tietoluvan muutoksista. Teknisten muutosten tulisi olla myös maksuttomia ja mahdollisimman helppoja tehdä.

#### **Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?**

Helsingin yliopisto katsoo, että suoritteista perittävät maksut ovat selkeydessään ja tarkoituksessaan ymmärrettäviä, mutta eivät oikeudenmukaisia tai kohtuullisia.

On ennakoitavissa, että yliopistot ja niiden tutkijat maksavat suurimman osan asetusluonnoksessa tarkoitetuista maksuista. Maksut tulevat siten yliopiston perusrahoituksesta, kilpaillusta rahoituksesta tai myönnettyistä apurahoista. Uusi maksuasetusehdotus korotettuine maksuineen heikentää edellytyksiä tehdä tutkimusta. Se ei ole nähdäksemme valtioneuvoston terveysalan tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategian mukainen, jonka tarkoituksena on vahvistaa TKI-toimintaa ja sitä kautta parantaa Suomen kilpailukykyä.

Tietolupaviranomaisen maksut muodostuivat jo alkuvaiheessa korkeammaksi kuin aiemmin lupia myöntäneen Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen määrittelemät maksut tieteelliseen tutkimukseen. Tietoluvan edellytyksiä on kuitenkin kiristetty varsin merkittävästi siitä, mikä oli tilanne THL:n toiminnan aikana. Toisilakiin on itsessään kirjattu varsin tarkka menettelytapaprosessi tietolupaviranomaisen koordinoivasta ja keskitetystä roolista. Se aiheuttanee osaltaan sen, että hakemuskäsittely vie merkittävästi pidemmän ajan kuin aikaisemmin oli tilanne. Mitä pidempi

käsittely ja sitä koskevat toimet, sen enemmän laskennallisesti kuluu tietolupaviranomaisen työaika ja sitä kalliimmaksi maksut muodostuvat hakijalle, kuten ehdotus konkreettisesti tuo esille. Tietolupaviranomainen yksilöi päätöksissään luvitettavan datan yleensä muuttujakohtaisesti, joka johtunee tietosuojavaatimuksista, mutta myös siitä, että tietolupaviranomaisen on esitettävä kyseisen datan poimintakustannus rekisterinpitäjittäin laatimassaan tietoluvassa. Olisi toivottavaa, että prosessissa annettaisiin enemmän sijaa hakijalle neuvotella haettava data ensin tietolupaviranomaisen sijaan suoraan itse eri rekisterinpitäjien kanssa. Näin vähennetään työaika tietolupaviranomaisessa.

Helsingin yliopisto ymmärtää sinänsä maksuperustelain vaatimuksen siitä, että viranomaismaksujen on oltava kustannusvastaavia. Hintojen korotus tuntuu kuitenkin nykytilanteessa kohtuuttomalta huomioiden sen tosiasian, että tietolupaviranomainen ei pääse tällä hetkellä lakisääteisiin käsittelyaikoihin eli kolmeen kuukauteen siitä, kun se on vastaanottanut hyvän tietolupahakemuksen käsittelyyn. Nyt maksuja ehdotetaan korotettavaksi tästä tosiasiasta riippumatta. Hakijoilla itsellään on ollut ainakin tähän saakka varsin vähän keinoja vaikuttaa oman hakemuksensa läpimenoaikaan, eli ns. hyvät ja huonot hakemukset ovat olleet samojen pitkien käsittelyaikojen alla. Tämä ei ole kohtuullista. On myös huomattava, että hakijoilla on hyvin harvoin riittäviä resursseja siihen, että ne pystyisivät vastaamaan lainsäädännön kasvavien vaatimusten aiheuttamiin edellytyksiin. Lupamaksukorotukset vievät osaltaan pohjaa siltä, että hakijoilla olisi mahdollista resursoida ja allokoida lisätyövoimaa hakemusten laadun parantamiseen. Tästä kärsivät etenkin julkiset tutkimus/hakijaorganisaatiot, jotka kuitenkin vastaavat merkittävässä määrin lääketieteen tutkimuksesta. Korotetut lupamaksut ovat aina poissa jostakin muusta. Korotukset olisivat helpommin hyväksyttävissä, jos hakijalle olisi varmaa, että se saa päätöksen asiassa luvatusi lakisääteisen käsittelyajan puitteissa.

Korotetut maksut aiheuttavat käytännössä riskin siihen, että ainoastaan suuret tutkimushankkeet voivat hyödyntää sote-rekisteriaineistoa. Pienimuotoiset ja matalan budjetin proof of concept -hankkeita ei voi toteuttaa. Ehdotettu 300 euron alennettu lupamaksu opinnäytetyön tekijöille on edelleen opinnäytetyön tekijöille hyvin suuri raha ja voi johtaa epäyhdenvertaisiin lopputuloksiin, jossa varakkaammat opinnäytetyön tekijät kykenevät hyödyntämään aineistoa, johon vähäosaisemmilla henkilöillä ei ole tosiasiallista pääsyä taloudellisista syistä johtuen. Tämä heijastunee vähäosaisempien jatkokoulutautumismahdollisuuksissa ja sitä kautta myös tulevaisuudennäkymissä. Opinnäytetyö on pakollinen osa opintoja. Sen tekemistä ja tutkimuksen aihepiiriä ei pitäisi ohjata aineiston hinta. Nyt on jo nähtävissä, että näin tapahtuu. Tämä on tieteellisen tutkimuksen tekemisen osalta todella vaarallinen suuntaus.

Helsingin yliopisto katsoo, että yliopistojen perustehtävien toteuttamisessa, erityisesti opetuksen ja akateemisen tieteellisen tutkimuksen osalta, on kyse maksuperustelain 6 §:n 3 momentin mukaisesta sosiaalisesta tarkoituksesta, koulutustoiminnasta, yleisestä kulttuuritoiminnasta ja/tai niihin verrattavista syistä. Tämä mahdollistaa suoritteesta perittävän maksun omakustannusarvoa alempana.

Ehdotetut korotukset ovat suhteellisesti erittäin suuria sekä riittämättömästi perusteltuja. Jos tarkastellaan esimerkiksi valtiovarainministeriön, digi- ja väestötietoviraston sekä maistraatteja koskevaa maksuasetusehdotusta, niin siinä on perustelut selkeillä luvuilla ja kerrotaan, miten monta prosenttia taso on nyt. Samassa valtiovarainministeriön asetusehdotuksessa on käytössä myös alennettu omakustannushinta, jota ei tässä Findataa koskevassa maksuasetusehdotuksessa ole hyödynnetty. Tätä alennettua omakustannushintaa pitäisi ehdottomasti soveltaa ainakin opinnäytetöiden kohdalla, mutta myös tutkijalähtöisten tutkimusten kohdalla. Sekä opinnäytetyöt

että tutkijälähtöiset tutkimukset tehdään pääsääntöisesti ilman ulkopuolista rahoitusta tai korkeintaan hyvin pienillä sellaisilla.

**Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?**

On ymmärrettävä.

**Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.**

Helsingin yliopisto esittää, että asetusluonnoksesta järjestettäisiin vielä erillinen kuulemistilaisuus, jossa mm. tutkijoiden olisi mahdollista tuoda esille käytännön huolenaiheita maksujen muutoksista.

Jouni Hirvonen

Vararehtori

Katariina Sirén

Lakimies

Sirén Katariina  
Helsingin yliopisto