

Asia: VN/29701/2022

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

Lausunnonantajan lausunto

Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?

Suomen Lääkäriliitto katsoo, että asetuksessa mainitut suoritteet on jaoteltu tarkoituksenmukaisesti.

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?

Maksujen taso ei ole tarkoituksenmukainen eikä edistä monimuotoista terveysalan tutkimusta. Maksuista tulisi olla mahdollisuus poiketa yleishyödyllisen ja tutkijalähtöisen tutkimuksen kohdalla. Lääkäriliitto katsoo, että tutkijalähtöinen kliininen tutkimus tulisi vapauttaa maksuista.

Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Nykyinen maksujen taso uhkaa vähentää suomalaista kliinistä tutkimusta, koska monet tutkijat tekevät kliinistä tutkimusta usein ilman ulkopuolista rahoitusta tai pienillä apurahoilla. Suuri osa kotimaisesta lääketieteellisestä tutkimuksesta toteutetaan kliinikkovetoisesti sairaaloissa ja terveyskeskuksissa ilman merkittävää ulkopuolista rahoitusta. Nyt säännökset ohjaavat pienempien tutkimusaineistojen käyttöön. Tässä tutkimustyössä suurin investointi on usein tutkijan työpanos, joka katetaan osana klinikon työaika. Tutkimusta tehdään myös vapaa-ajalla ilman erityistä korvausta.

Lääkäri 2018 -tutkimuksen mukaan vain 2 prosenttia lääkäreistä tekee tutkimustyötä täysipäiväisesti. Osapäiväisesti tutkimustyötä tekee 7 prosenttia. Iltaisin ja viikonloppuisin eli kokonaan päivätyön ulkopuolella tutkimusta tekee 17 prosenttia. Tutkimustyötä tekevästä lääkäreistä 41 prosenttia tekee tutkimusta yksinomaan vapaa-ajallaan.

Lääkäriliitto on aikaisemmin esittänyt maksujen rajoittamista koskien tutkijalähtöistä tutkimusta. Vastaava rajoitus on sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa alueellisen eettisen toimikunnan ja valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan lausunnoista perittävistä maksuista (1287/2018): "Maksua ei peritä ilman ulkopuolista rahoitusta tai julkisen terveydenhuollon

toimintayksikön, korkeakoulun, tutkimuslaitoksen tai muun julkisen tai yleishyödyllisen yhteisön rahoituksella toteutettavaa tutkijalähtöistä tutkimusta koskevasta tietoluvasta."

Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.

Findatan tietoturvallisen käyttöympäristön maksuton käyttö tutkijalähtöiseen tutkimukseen tulisi sallia hakemuksen perusteella. Tarvittaessa maksuton käyttö voidaan rajata tapauksiin, jossa laskentakapasiteetin tarve on huomattavan pieni eikä käyttö aiheuttaisi Findatalle juurikaan lisäkustannuksia.

Lääketieteellinen tutkimus tulee mahdollistaa vähintään samassa laajuudessa kuin ennen toisiolain soveltamista. Laaja-alainen lääketieteellinen tutkimus on tärkeä osa terveydenhuoltoa, jotta terveydenhuollon laatua voidaan kehittää ja ylläpitää. Tutkimus on tärkeää tulevaisuuden hoidon kehittämisen kannalta etenkin ajatellen sote-uudistuksen tavoitteita ja suomalaisen terveydenhuollon kehittämistä. Suomella ei ole myöskään varaa jäädä ulkopuolelle kansainvälisestä tutkimuksesta.

Toisiolain alkuperäisenä tarkoituksena on ollut sujuvoittaa ja nopeuttaa tietojen käyttölupiin liittyvää käsittelyä ja keventää hallinnollista taakkaa. Tämänhetkiset kokemukset osoittavat, että tavoitteet ovat kääntyneet pääläelleen: kustannukset ovat kasvaneet, hallinnollinen taakka on lisääntynyt ja käsittelyajat ovat pidentyneet. Toisiolain toimeenpanoa tulee kiireellisesti kehittää vastaamaan suomalaisten tutkijoiden tarpeita, jotta aineistoja voidaan hyödyntää tehokkaasti uusien hoitojen ja terveydenhuollon toiminnan kehittämiseksi. Toisiolain ongelmat tulisi kokonaisuudessaan korjata osana laajempaa prosessia huomioiden European Health Data Space (EHDS) sekä siihen liittyvä valmistelutyö.

Tutkimustoiminnan edellytysten vahvistaminen tukee myös Suomen kansainvälistä kilpailukykyä ja edistää kansallista terveysalan kasvustrategiaa. Näitä tavoitteita ei tule vaikeuttaa maksupolitiikalla, joka heikentää tutkimustyön edellytyksiä.

Mikkonen Juha
Suomen Lääkäriliitto