

Asia: VN/12603/2019

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

1. Asiakas- ja potilastietojen käsittely ja luovuttaminen

Onko asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Asiakastietolain luonnos määrittelee, että kansallisten palveluiden kautta tieto on saatavilla kun potilas on informoitu, ilman suostumusta ja ellei potilas ole kieltänyt. Potilaslain 13 § jää edelleen voimaan ja siinä pohjana on potilaan suostumus. Käytännössä saatetaan puhua samojen tietojen luovutuksesta, mutta päällekkäisen säätelyn vuoksi, luovutustapa ratkaisee, tarvitaanko suostumusta. Asiakastietolaissa tai sen perusteluissa tulisi kuvata, miten sitä tulkitaan suhteessa potilaslakiin.

Asiakastietolain luonnos on tarkoitettu mahdollistamaan Kanta-palveluiden kautta tapahtuvaa tiedon käsittelyä, mutta se ei mahdollista tulevien, terveydenhuollon organisaatioiden itse toteuttamien järjestelmäpalveluiden tietosisältöjen ja Kanta-palveluiden yhdistämistä ammattilaisen käyttöä varten.

19-20 § käsittelevät tietojen luovutusta suostumuksella yli toimialarajan. Tullaanko so - te suostumuksenhallinta keskittämään valtakunnalliseen palveluun vai voiko valtakunnallisesti määritellyn mallin mukaisesti toteuttaa myös paikallisiin järjestelmiin, ja ollaanko tällainen malli antamassa millä aikataululla?

2. Tahdonilmaukset

Tiedonhallintapalvelua koskevaan 11 §:ään on lisätty uusi kohta liittyen muihin asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kytkeytyviin palveluihin ja asiakastietojen käsittelyyn liittyvistä tahdonilmauksista. Tiedonhallintapalveluun voisi tallentaa esimerkiksi henkilön vastustuksen hänen tietojensa käytöstä

biopankkitoiminnassa. Onko tahdonilmauksista käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Tiedonhallintapalvelun tulisi ensisijaisesti keskittyä potilaan tahdonilmaisuun tiedonhallinnasta, koskien tietojen luovutuksia.

Voidaanko 11 § soveltaa keskeisten potilastietojen näyttämiseen myös muissa järjestelmäratkaisussa. Tietojen luovutus on todettu mahdolliseksi ammattilaisten käyttöön, mutta ammattilaista ei ole tarkemmin määritelty lain luonnoksessa.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäviksi. Lain mukaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen toteutuksen edellyttämistä tietojärjestelmien olennaisista vaatimuksista ja määrittää asiakasasiakirjojen tietosisällöt ja tietorakenteet sekä tietorakenteissa valtakunnallisesti hyödynnettävät koodistot. Pitäisikö erityissuojattavista asiakirjoista säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

4. Omätietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omätietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

5. Omätietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädettäisiin, että henkilöllä on oikeus saada omat asiakas- ja potilastietonsa omätietovarantoon ja edelleen hyvinvointisovelluksiin hyödynnettäviksi. Onko asiakas- ja potilastietojen luovuttamisesta omätietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omätietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

-

6. Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä perittävät maksut

Esityksen 47 §:ssä esitetään muutettavaksi valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytöstä perittävien maksujen perusteita siten, että Kansaneläkelaitoksen tulisi toimittaa arvio seuraavien neljän vuoden kustannuksista yhden vuoden sijasta. Muutoksella tavoitellaan sitä, että merkittävien, valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden hoidon edellyttämien investointien kustannukset voidaan huomioida useamman vuoden jaksotuksella niin, etteivät kustannukset kasaannu yksittäiselle vuodelle.

Onko maksuihin liittyvistä menettelyistä säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

-

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaissa säädettävä siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa silloin, kun rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden (EU:n yleinen tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

-

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

THL:n määräystenantovalan tulisi kattaa myös yhteiskäyttöisten eri rekistereihin kuuluvien tietojen käyttöoikeudet rekisterinpitäjän sisällä.

22 § asiointi toisen puolesta, onko tarkoitus, että valtakunnallisissa palveluissa on koko ajan ajantasainen tieto holhoustoimilain, valtuutuksen yms.mukaisesta oikeudesta tietoon tai poikkeavista käräjäoikeuden päätöksistä, ja että nämä tiedot teknisesti avaavat tai rajaavat potilaan tietojen näkymistä. Suomi. fi -valtuutukseen voi viedä puolesta asiointiin tiedot, onhan niin, että ne ovat synkronoituina Omakannan valtuutuksien kanssa.

Aikataulu asiakirjojen kiinnittämisestä palvelutehtäviin poikkeaa varsinaisessa perustelutekstissä ja esitettyssä lakipykälässä. Esitettyssä pykälässä 2024 tai kun liitytään Kanta-palveluihin, perusteluissa 2022. Toivotaan pidempää aikataulua toteutuksen käyttöönotolle.

Lintala Jonna
Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri