

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?

Käsittelystä ja luovutuksesta on säädetty tarkasti, mutta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten rooleihin ja tehtäviin liittyvät eroavaisuudet sekä teknisten vaatimusten kohdentaminen yksittäisiin asiakohtiin voi tuoda käytäntöön haasteita erilaisille organisaatioille sekä tietojärjestelmätoimittajien ratkaisutulkintoihin kokonaisuuden osalta.

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?

Tahdonilmaisujen osalta olisi oltava kansallinen ratkaisu, jossa asiakkaan tieto olisi ensisijaisena ja velvoittavana tietona palvelujen tuottajien sekä tietojärjestelmäratkaisujen käytettävissä. Lakiluonnoksessa on ehdotettu, että elinluovutuskiellon tai hoitotahdon voi ilmaista myös muullakin tavalla kuin hallintapalveluun merkityllä tiedolla, mikä on osin käytännön kannalta ongelmallista. Pohdittavaksi tulisi myös se, että tulisiko sosiaali- ja terveydenhuollossa olla lähtökohtaisena oletuksena tietojen luovutuksen salliminen ja erillisenä koosteena tietojen luovuttamisen kieltäminen.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojasta 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 säättää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Ohjeistus tai määräys olisi oltava erikseen säänneltyä esimerkiksi potilasasiakirja-asetuksessa eikä pelkästään THL:n määräyksenä.

4. Omätietovaranto

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

Lakiluonnoksen ehdotus on lähtökohtaisesti hyvä, mutta asiakkaan itsetuottaman asiakastiedon oikeellisuuden vastuuta on tarkennettava tiedon käyttötarkoituksen mukaisesti.

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?

Lainvalmistelussa ei ole riittävän tarkasti kuvattu tiedon liikkumista sekä asiakkaan hyvinvointisovelluksen välillä ja sitä koskeeko tietojen liikkumisen salliminen yleisesti kaikkia asiakkaan saatavilla olevia hyvinvointisovelluksia vai erikseen tätä varten määritettyjä sovelluksia.

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 jakotuksella niin, etteivät kustannukset kasaannu yksittäiselle vuodelle. Onko maksuihin liittyvistä menettelyistä säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Ei kommentoitavaa.

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 tietosuoja-asetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

Ei kommentoitavaa.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

-

Mäkelä Antti
Etelä-Savon sosiaali- ja terveyspalvelujen kuntayhtymä