

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?

Asiakas- ja potilastietojen käsittely sähköisesti parantaa tiedon kulkua eri organisaatioiden ja tietoa tarvitsevien välillä. Nyt ehdotetussa muodossa tietojen käsittely, luovutus ja mahdollisuus seurata tietoa käyttäneitä on säädetty näkemyksemme mukaan selkeästi.

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?

Tahdonilmausten keskittäminen yhteenpaikkaan on asiakkaan, potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen näkökulmasta perusteltua. Tahdonilmausta ei ole kovin tarkasti määritelty laissa.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojasta edellyttäviksi. Lain mukaan Terveyden 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?

Muuttuvassa maailmassa on perusteltua, että lakiin ei määritetä tarkasti erityissuojattavaksi luokiteltavia asiakirjoja. On parempi, että laki säätää kenen tulisi määräystä tarvittaessa päivittää.

4. Omatietovaranto

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

Katsomme erittäin tärkeäksi asiaksi sen, että henkilöiden hyvinvointitietoja voidaan hyödyntää potilaan sosiaali- ja terveystietojen toteuttamisessa. Henkilöille jätetään kuitenkin mahdollisuus jättää tiedot viemättä Kanta-arkistoon tai estää sinne vietyjen tietojen käyttö. Lisäksi lakiin on selkeästi säädetty mahdollisuus estää tietojen käyttö milloin vain.

5. Omatietovaranto

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

Sertifiointi-tarve riippunee siitä, miten tietoa tuodaan järjestelmästä. Tietoturvan kannalta on tärkeää, että ei synny porsaan reikää järjestelmään. Toisaalta sertifiointijärjestelmä voi vähentää omien tietojen viemistä ja estää lain tavoitteen toteutumisen. Jos tieto on siirrettävissä turvallisesti järjestelmään, sertifiointi ei liene välttämätöntä maailmassa jossa tapa tuottaa eri sovellustietoa muuttuu nopeasti.

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?

Asiakastietojen sähköinen käsittely luo tietoturvallisen tavan tarkastella kokonaisvaltaisesti henkilöiden asiakas- ja potilastietoja. Samalla Suomeen syntyy ainutlaatuinen sosiaali- ja terveystietojen kokonaisarkkitehtuuri, mikä mahdollistaa myös tulevaisuudessa uudenlaisen tutkimustyön. Ilman investointeja kokonaisarkkitehtuuriin lain tavoite ei toteudu. Tietojärjestelmät tuleekin siis nimenomaan nähdä pitkän aikavälin investointina, joka ei voi kertyä vain yhdelle vuodelle tai yhdelle toimijalle. Käyttömaksuilla tulisi varmistaa Kanta-arkiston ketterä kehitys ja mahdollisuus vahvistaa tiedon tehokasta kulkua eri organisaatioiden välillä.

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

Yhteen paikkaan tallennettu tieto säästää kehitys- ja ylläpitokustannuksia ja tarjoaa yhden luukun tietojen käytölle. Samalla ehdotus vie tietoarkkitehtuuria suuntaan, jossa syntyvää tietoa voidaan nykyistä paremmin hyödyntää sosiaali- ja terveysalan tutkimuksessa ja tiedolla johtamisessa. Ehdotus jättisi kuitenkin jokaiselle harkittavaksi, miten arkaluonteista tietoa saa siirtyä organisaatiosta toiseen tai miten omia hyvinvointitietoja saa hyödyntää.

Tamminen Nadia
Lääketeollisuus ry