

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?

Lain perusteluissa mainitaan, että asiakas- ja potilastietojen luovuttaminen hyvinvointisovelluksille tapahtuu kopiaimalla näitä tietoja Omatietovarantoon. Itse lain tekstissä ei anneta ymmärtää, että tietoja täytyisi kopioida. Mikäli tietoja olisi jotenkin tarkoitus kopioida, tarkoittaako tämä kertaluonteista toimintoa, jolla kansalainen kertoo, että tahtoo kaikki asiakas- ja potilastietonsa kopioitavaksi Omatietovarantoon, sillä ajan hetkellä ja aina tulevaisuudessa, vai tarvitseeko jonkinlainen kopiointi tehdä aina erikseen? Tätä olisi syytä selkeyttää.

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?

Tiedonhallintapalvelu ja tahdonilmaukset koskevat nyt ainoastaan sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilön tai muun asiakas- ja potilastietoja käsittelevän henkilön työtotehtävänä suorittamaa tietojen käyttöä. Laki ei ota kantaa esimerkiksi siihen, kun tietoja luvitetaan hyvinvointisovelluksen kautta hyvinvointivalmentajalle (personal trainer). Tämä tarkoittaa, että hyvinvointisovelluksen näkökulmasta tällaiseen tarkoitukseen on kuitenkin rakennettava tahdonilmauksille eri mekanismi. Tämän johdosta kansallisen tietojärjestelmäkokonaisuuden toiminto on pikemminkin haitta, joka tekee palveluista monimutkaisempia, kuin helpotus, joka tekisi palveluiden toteuttamisesta yksinkertaisempaa.

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?

Omatietovaranto ylipäänsä tuntuu tarpeettomalta komponentilta.

Kansalaisen tietojen hallinnan näkökulmasta tämä kaikki toteutuisi paljon paremmin, jos tuon suostumuksen kysyisivät hyvinvointisovellukset, aina asiayhteys huomioiden. Jokin sovellus saattaa jakaa huomattavan määrän arkaluonteistakin tietoa hyvin tarkkaan käyttötarkoitukseen, toinen sovellus voi käyttää yleistä tietoa väljemmin määriteltyihin käyttötarkoituksiin. Lain pitäisi tukea käyttötarkoitukseen sidottua suostumusta ja tukeutua sen toteuttamisessa hyvinvointisovellusten toiminnallisuuteen.

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?

Lain perusteluissa mainitaan, että asiakas- ja potilastietojen luovuttaminen hyvinvointisovelluksille tapahtuu kopioimalla näitä tietoja Omätietovarantoon. Itse lain tekstissä ei anneta ymmärtää, että tietoja täytyisi kopioida. Tässäkin kysymyksessä annetaan ymmärtää, että asiakas- ja potilastiedot kulkisivat Omätietovarannon kautta. Mikäli tietoja olisi jotenkin tarkoitus kopioida, tarkoittaako tämä kertaluonteista toimintoa, jolla kansalainen kertoo, että tahtoo kaikki asiakas- ja potilastietonsa kopioitavaksi Omätietovarantoon, sillä ajan hetkellä ja aina tulevaisuudessa, vai tarvitseeko jonkinlainen kopiointi tehdä aina erikseen? Tätä olisi syytä selkeyttää.

Asiakas- ja potilastietojen luovuttamisessa hyvinvointisovelluksille olisi tarpeen nojautua kansainvälisiin standardeihin. Esimerkiksi HL7:n International Patient Access -määrittelyyn. Näin tietoja voisivat käyttää lukuisat eri sovellukset myös kansainvälisiltä markkinoilta, joka parantaisi kansalaisten valinnan varaa palveluiden suhteen.

Edellä mainitusta syystä johtuen myöskään sertifiointiin ei pitäisi olla ainakaan liian raskas prosessi. Ihannetapauksessa sertifiointia ei tarvittaisi lainkaan, mutta sen sijaan voisi olla esimerkiksi lista hyviksi ja luotetuiksi todetuista sovelluksista.

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?

Uskoaksemme ei ole realistista pyytää Kansaneläkelaitosta arvioimaan tarvittavia kehityskustannuksia neljän vuoden päähän. Esimerkiksi Omatietovarannon osalta todella paljon riippuu siitä, minkälainen joukko sovelluksia lopulta innostuu integroitumaan palveluun ja minkälaisia tarpeita niillä on tietosisällöille ja toiminnallisuuksille. Ei ole lainkaan hyvä, jos tärkeiden ominaisuuksien toteuttamista joudutaan sitten odottamaan vaikkapa seuraavalle nelivuotiskaudelle.

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

-

Rinnetmäki Mikael
Sensotrend Oy