

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?**

Säädökset ovat tarpeenmukaisia ja välttämättömiä ja niistä on säädetty selkeästi ja tarkasti.

Pienten palveluntuottajien taloudelliset ja muut mahdollisuudet liittyä vaadittaviin tietojärjestelmiin tulee turvata siten, etteivät esimerkiksi lisenssi, käyttö- ja käyttöönottomaksut tai käyttöönottoon liittyvät tekniset seikat muodostu käyttöönoton ja käytön esteiksi. Pahimmillaan tietojärjestelmien käyttöönotto, ilman erityistä huomion kiinnittämistä pk-palveluntuottajiin, tulee yksipuolistamaan palvelurakennetta ja johtamaan palvelutuotannon ja markkinoiden keskittymiseen vain suurille toimijoille.

Pienien palveluntuottajien toimintamahdollisuuksien lisäksi on huolehdittava siitä, että ihmisille on yhdenvertaiset mahdollisuudet päästä käyttämään sähköisiä palveluja (teknisten ja tiedollisten valmiuksien tukeminen sekä tarvittaessa avustajan käyttö).

### **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?**

On tärkeää, että tahdonilmaisuille löytyy selkeä paikka, josta myös ihminen voi tarkistaa ja päivittää antamansa valtuutukset ja muut tahdonilmaisut. Nykytilanne tahdonilmausten ja niiden hallinnan suhteen on liian epäselvä. Lisäksi luonnoksessa s. 70 mainitaan, että elinluovutuskiellon tai hoitotahdon voi ilmaista myös muulla tavoin kuin tallentamalla tiedon tiedonhallintapalveluun ja että muulla tavoin tehtävä tahdonilmaisuus on yhtä pätevä. Tämä on asiana hyvä, mutta kohtaa olisi hyvä täsmentää, jotta ei jouduta tahdonilmausten kanssa ristiriitaisiin tilanteisiin.

### 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 säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?**

SOSTE pitää hyvänä, että erityissuojattavista asiakirjoista säädetään asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa.

Yksi erityiskysymys on kansalaisen omien tietojen jälkikäteinen muuttaminen. Miten toimitaan tilanteessa, jossa terveydenhuollon tai sosiaalihuollon ammattilainen on kirjannut virheellisesti asiakas- ja potilastietoja? Tähän tietojen jälkikäteiseen muuttamiseen tulisi olla toimivat käytännöt.

### 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?**

On säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti. On hyödyllistä ja järkevää kannustaa omien tietojen keräämiseen ja niiden hyödyntämiseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Ihmisen on voitava itse päättää omätietovarantoon tallettamiensa tietojen käytöstä. Tietojen poistaminen on mahdollistettava siten, että järjestelmään ei jää mitään poistettuun tietoon liittyviä yksityiskohtia.

Omätietovarannon käyttö on turvattava myös ihmisryhmille, joilta puuttuvat tekniset tai muut tiedolliset ja taidolliset edellytykset sen käyttöön (koulutusta, ohjausta ja tukea).

### 5. Omätietovaranto

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

SOSTE kannattaa omatietovarantoon liittyvien hyvinvointisovellusten sertifioimista, jotta tietoturvaa voidaan edes jollakin tavoin varmistaa. Prosessin tulee kuitenkin olla riittävän sujuva, jotta asianmukaisia sovelluksia saadaan ihmisten käyttöön. Ihmisten tietoa ja osaamista erilaisten hyvinvointisovellusten tietoturvallisesta ja tavoitteen mukaisesta käytöstä tulee kasvattaa. Samoin heille tulee kertoa ymmärrettävällä tavalla hyvinvointisovellusten hyödyistä, mahdollisuuksista ja riskeistä.

## 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?**

Pyrkimys arviointijakson pidentämiseen ja ennakoitavuuden parantamiseen on kannatettava. Tämä toisi pitkäjänteisyyttä kehittämistyöhön ja maksujen muutokset eivät tulisi yllätyksenä palveluntuottajille. Tulevaisuuteen suuntautuva neljän vuoden aikajakso on kuitenkin melko pitkä. Jos Kansaneläkelaitos arvioi pystyvänsä toimittamaan riittävän tarkat arviot seuraavilta neljältä vuodelta, näin voidaan edetä. Muussa tapauksessa on arvioitava, kuinka monen vuoden päähän ulottuva arviointi on toteutettavissa.

## 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)?**

On säädettävä. Asiakas- ja potilasturvallisuuden vaarantumisen mahdollisuus tulee minimoida, sillä ensisijaista on ihmisen hengen, terveyden ja hyvinvoinnin turvaaminen. Rajoittamissädös koskisi kuitenkin erityistilanteita ja lähtökohtaisesti ihmisellä on oikeus hallita omia tietojaan ja asiointiaan.

## 8. Muut huomiot

**Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän**

Sähköisiä palveluja kehitettäessä on huomioitava eri ihmis- ja väestöryhmien mahdollisuudet (taloudelliset, tekniset, tiedolliset, taidolliset ja mm. aistien rajoitteet/puutteet) käyttää sähköisiä palveluja. Erityistä huomiota on kiinnitettävä mm. ikäihmisten osallisuuden turvaamiseen. He käyttävät paljon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita ja osalle sähköisten palvelujen käyttäminen ei ole mahdollista. Miten hoidetaan esimerkiksi tilanne, jossa puolesta asioinnin edellytyksenä on sähköinen tunnistautuminen? Tarvitaan selkeä suunnitelma siitä, kuinka huomioidaan digitaalisten palveluiden ulkopuolella olevat ihmiset ja heidän osallisuus ja yhdenvertaisuus palveluissa.

Myös erilaisten ja erikokoisten palvelutuottajien mahdollisuudet toimia sosiaali- ja terveydenhuollossa on varmistettava. Lakiluonnos ei huomioi pienten järjestötoimijoiden, mikroyrittäjien eikä ammatinharjoittajien tietojärjestelmien käyttöönotto- ja ylläpitokustannusten vaikutuksia. Heille tietojärjestelmistä aiheutuvista kuluista tarvitaan ennakkolaskelma ja vaikuttavuusarviointi. Lisäksi siirtymäajan on oltava riittävän pitkä, jotta kertaluontoisia kuluja voidaan tasata. Viranomaisten (THL, STM, Valvira) tulee tehdä selkeä ohjeistus ja käyttöopas tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä. Lainsäädännön vaikutus eläkkeelle siirtyvien ammatinharjoittajien määrään ja palvelujen tarjontaan on myös arvioitava. Eläköitymisvaiheessa olevat ammatinharjoittajat eivät ole välttämättä halukkaita tekemään tietojärjestelmiin liittyviä investointeja.

Pajunen Tarja  
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry