

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?

Pääosin käsittelystä on säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti. Pykälän toisessa momentissa todetaan, että kiellon voi kohdentaa julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajaan ja sen rekisteriin sekä työterveyshuollon rekisteriin. Yksityisessä sosiaali- ja terveydenhuollossa kieltoa ei voisi kohdentaa rekisteriin tai palveluntarjoajaan koska yksityisten palvelunantajien yritystoiminta on monimuotoisesti järjestetty ja asiakkaan on vaikea hahmottaa mihin palvelunantajaan kielto tulisi kohdentaa. Lähtökohtaisesti kielto pitäisi voida kohdentaa myös yksityisessä sosiaali- ja terveydenhuollossa rekisteriin tai palvelunantajaan.

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?

”Muut tahdonilmaukset” käsitettä tulisi määritellä tarkemmin. Kohtien 3 ja 5 ero käy ilmi perusteluosiossa, mutta olisi toivottavaa, että ero ilmenisi pykälätekstissäkin.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta 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

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

Erytyssuojattavasti asiakirjoista ei ole tarpeen säätää asiakastietolaissa ja potilaskirja-asetuksessa. Erytyssuojattavaksi nimeäminen ei tietoturvaa ja -suojaa paranna. Kaikki potilas- ja asiakasasiakirjat ovat salassa pidettäviä ja niiden käsittelylle tulee olla asianmukainen peruste.

4. Omätietovaranto

Lain 12 §:ssä säädetäisiin, 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?

Hyvinvointitietojen luovuttamisesta on säädetty riittävän selkeästi.

5. Omätietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädetäisiin, 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?

Tulisi selkeämmin erotella / määritellä kansalaisen käyttöliittymän ja hyvinvointisovelluksen kautta saatavat tiedot. Koskeeko tietojen liikkuminen kaikkia saatavilla olevia hyvinvointisovelluksia vai määritelläänkö käyttöön soveltuvat hyvinvointisovellukset erikseen? Hyvinvointisovellusten tulee olla sertifioituja.

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?

Maksuihin liittyvistä menettelyistä on säädetty riittävän selkeästi.

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaissa säädetävä 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)?

Asiakastietolaissa tulisi säätää siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa. Potilaan hoito on turvattava ja rajoittaminen aiheuttaa käytännössä merkittävän potilasturvallisuusriskin.

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

24§ käytön ja luovutuksen seuranta.

-Tarkennuksia ja kansallisia yhteisiä toimintamalleja on kaivattu pitkään (esimerkiksi lokien sisällöt). Kelan ja toimintayksikön väliset vastuut tulee määritellä selkeästi (mitä lokitietoja kerää Kela ja mitä toimintayksikkö).

-Hyvinvointitietojen ja potilastietojen määritelmät tulee määritellä ymmärrettävästi. Onko omatietovarannon käyttö käyttölokittavaa vai luovutuslokittavaa? Jos henkilö käsittelee omia omatietovarannon tietoja, niin onko sitä tarpeen käyttölokittaa? Jos henkilö antaa suostumuksen tietojen luovutukseen terveydenhuollon toimintayksikölle niin eikö siitä pitäisi jäädä luovutusmerkintä?

Nevala Terhi
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri