

Asia: VN/3299/2024

Luonnos esitykseksi Kansallisarkistolle julkisen terveydenhuollon potilastietojen seulonnasta

Lausunnonantajan lausunto

Näkemyksenne syntymäpäiväotannasta luopumiseen, eli että tiettyinä päivinä syntyneiden potilastietojen sijasta arkistoitaisiin kaikkien julkisen terveydenhuollon potilaiden potilastietoja?

Nykyisen ja tulevaisuudessa tehtävän tutkimustoiminnan kannalta on oleellista säilyttää uniikkia tietoa mahdollisimman paljon. Nykyhetkellä ei tiedetä tarkasti, mikä tieto on tulevaisuudessa tarpeen. Syntymäpäiväotantaan perustuvan seulontapäätöksen pohjalta tutkimuksen lähtötiedot eivät aina ole mielekkäitä eikä kaikkea tarpeellista tietoa ole saatavilla.

Pidätekö tarpeellisena kaikkien esityksen mukaisten potilastietojen arkistointia

Kyllä. Perustelut: [Terveysturvallisuus on tärkeä osa yhteiskunnan turvallisuutta, ja siihen liittyvä tietopohja on hyvä turvata. Väestön toimintakykyä ja hyvinvointia kuvaavat aineistot auttavat tutkimuksen lisäksi kehittämään terveystalvueluita. Vaikka on vaikea määritellä, mitkä tiedot ovat perinnöllisyyslääketieteen ja harvinaissairauksien kannalta merkittäviä potilasasiakirjoja, nämä tiedot olisi kuitenkin tärkeä saada tutkimuksen kannalta talteen.]

Jos vastasit ei, mitä tietoja ei olisi tarpeen arkistoida ja miksi?

-

Esityksen mukaan eräät potilastiedot olisivat määräajan säilytettäviä, eli ne hävitettäisiin säilytysajan päättymisen jälkeen. Sisältyykö näihin tietoihin sellaisia tietoja, jotka näkemyksenne mukaan olisi perusteltua arkistoida?

Ei. Perustelut: [Säilyttämisen määräajat ovat riittävät huomioiden ihmisen elinikä ja terveydenhuollon (arvoltaan osin aikaan sidottu) yhteiskunnallinen merkitys.]

Jos vastasit kyllä, niin mitkä tiedot olisi arkistoitava?

-

Esityksen mukaan seulonta koskisi myös aiemmin laadittuja digitaalisia aineistoja (esimerkiksi Kanta-palvelun vanhojen tietojen arkisto tai organisaatioiden vanhoissa tietojärjestelmissä olevat aineistot ja mikro kuvatut aineistot) – näkemyksenne tähän, esim. arkistoinnin toteutettavuus?

Aiemmin tuotettujen digitaalisten aineistojen osalta tulee huomioida aineistomuotojen siirtokelpoisuus, uudelleenkäytettävyys, säilytuskelpoisuus sekä integrointiin tarvittava työmäärä.

Esityksen mukaan seulonta koskisi seulontapäätöksen jälkeen arkistointivaiheeseen tulevia (eli joiden säilytysaika päättyy seulontapäätöksen antamisen jälkeen) analogisia aineistoja – näkemyksenne tähän (esim. toteutettavuus, kustannukset, arvio aineiston määrästä, digitointisuunnitelmat)?

Tiedon digitaalinen säilytys voi olla edullisempaa analogiseen säilytystapaan verrattuna, mutta analogisen tiedon saattaminen digitaaliseen muotoon voi aiheuttaa merkittäviä kustannuksia. Digitointiin käytettävissä olevat resurssit ratkaisevat toteutuskelpoisen lähestymistavan.

Muita kommentteja seulontaesityksen luonnokseen?

Esityksestä puuttuu kustannusarvio ja rahoitussuunnitelma sekä arvio syntyvistä säästöistä ja niiden aikataulusta. Mikäli sosiaali- ja terveysministeriön aloitteesta aiheutuu lisäkustannuksia Kansallisarkistolle, opetus- ja kulttuuriministeriö pitää välttämättömänä, että sosiaali- ja terveysministeriö osoittaa rahoituksen kustannusten kattamiseksi.

Lehikoinen Anita
Opetus- ja kulttuuriministeriö

Taajamaa Laura
Opetus- ja kulttuuriministeriö