Keski-Uudenmaan hyvinvointialue

Lausunto

14.04.2025

Asia: VN/12299/2024

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

Kommenttinne tietolupien, tietopyyntöjen ja tietoaineistojen käsittelystä ja hajautetusta mallista.

Sosiaali- ja terveysministeriö on pyytänyt Keski-Uudenmaan Hyvinvointialuetta lausumaan esityksestä toisiolain muuttamiseksi (VN/12299/2024). Keski-Uudenmaan Hyvinvointialue kiittää tilaisuudesta lausua asiasta.

Toisiolain korjaamisen tavoitteena on helpottaa sosiaali- ja terveystietojen turvallista hyödyntämistä toisiokäytössä ja varmistaa, että Suomi on houkutteleva toimintaympäristö tutkimukselle. Samalla tavoitteena on varmistaa kansalaisten henkilötietojen suoja ja tietojen tietoturvallinen käsittely. Keskeiset muutosehdotukset mahdollistaisivat aiempaa joustavamman ja hajautetumman mallin toisiolain tietolupien, tietopyyntöjen ja tietoaineistojen käsittelyssä. Muutokset edistäisivät myös kansainvälistä tutkimusyhteistyötä. Toisiokäytön maksujen läpinäkyvyyttä ja yhdenvertaisuutta lisättäisiin. Lisäksi mahdollistettaisiin anonymisoitujen tietojen käsittely joustavammin.

Keski-Uudenmaan hyvinvointialue katsoo, että tavoiteltu malli on kannatettava sillä se on joustavampi menettely nykytilanteeseen verrattuna, jossa useamman rekisterinpitäjän tiedot kerätään Finndatan toimesta ja Finndatan on myös annettava lupa usean rekisterinpitäjän tietojen yhdistämiseen. Toisaalta Findatan toiminta keskitettynä viranomaisena on mahdollistanut yhdenvertaisen kohtelun rekisterinpitäjästä riippumatta. Samoin Findatan resurssit toimintaan, etenkin tietoturvaan ja tietosuojaan saattavat olla huomattavasti paremmat kuin yksittäisen pienemmän hyvinvointialueen. Esityksessä hajautetusta mallista huolettaa etenkin tietosuojan ja tietoturvan näkökulma. Toteutuuko rekisteröityjen tietosuoja hajautetussa mallissa, jos usean toimijan tiedot yhdistääkin yksi hyvinvointialue? Ja poikkeaako tämä suoja yhdistäjästä riippuen? Entä aikataulu tietojen yhdistämiselle - elääkö se yhdistäjän mukaan? Isommat HVA-alueet saattavat olla resurssien suhteen pienempiä paremmassa asemassa. Mikäli muutos nopeuttaa aikatauluja ja tietoturva ei tule ongelmaksi, muutos on kannatettava. Jos hajautettu malli tuo kustannuksia hyvinvointialueille esim. tietoturvan osalta, valtiovallan tulisi taata resurssit tähän.

Kommenttinne kansainvälisen tutkimusyhteistyön edistämisestä ja poikkeustietoluvasta.

-

Kommenttinne toisiokäytön maksujen sääntelyyn liittyen.

Mikäli hyvinvointialueille tulee mahdollisuus vapaaehtoisesti tuottaa aggregoituja tai anonymisoituja tietoja omasta rekisteriaineistosta, nämä kustannukset on todennäköisesti mahdollista kattaa suoritteista perittävillä maksuilla. Mikäli maksut lyödään valtiovallan toimesta tiukasti lukkoon, on mahdollista että kustannusten kattaminen ei onnistu, mikäli maksu on esim. aineistokohtainen eikä huomioi tietopyynnöstä hyvinvointialueeelle aiheutuvaa työn määrää kokonaisuutena. Tämä tulee huomioida maksuista säädettäessä. Muutoin kannatamme maksujen tarkempaa sääntelyä ja avointa tietoa maksuista ja niiden perusteista.

Kommenttinne tulosten ja tietojen anonymisoinnin sääntelyyn liittyen.

Pidämme hyvänä sitä, että hyvinvointialue voi halutessaan itse hoitaa tietojen anonymisoinnin. Kaikilla hyvinvointialueilla ei välttämättä tähän ole resursseja, joten mahdollisuus turvautua Findatan palveluihin tulee silti säilyttää.

Kommenttinne kliinisten tutkimusten muutosehdotuksista.

-

Muut toisiolakia koskevat kommentit.

Nykyinen 41 § mahdollistaa hyvinvointialueille oikeuden käsitellä ja yhdistellä tunnisteellisesti oman toiminnan asiakas- ja potilastietoja, jos se on välttämätöntä palvelunantajan vastuulla toteutettavan palvelutoiminnan tuottamista, seurantaa, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista ja valvontaa varten. Sama lainkohta on heinäkuusta 2022 antanut Uudenmaan hyvinvointialueille ja Helsingin kaupungille oikeuden käsitellä ja yhdistellä tunnisteellisesti potilastietoja, jotka ovat syntyneet kunkin omassa toiminnassa sekä potilastietoja, joita HUS-yhtymä tuottaa rahoitusvastuun perusteella hyvinvointialueiden lukuun. HUS-yhtymä ei kuitenkaan ole maaliskuuhun 2025 mennessä pystynyt mm. erilaisten teknisten ongelmien takia tuottamaan voimassa olevan toisiolain 41 §:n mukaisia tietoja hyvinvointialueille. Laissa hyvinvointialueille taattu oikeus tulisi myös käytännössä saada toteutettua.

Muutosehdotuksen perusteluissa kuvataan, että tarkoituksena on helpottaa Uudenmaan alueen tietojohtamista niin, että myös HUS-yhtymällä olisi mahdollisuus käsitellä Uudenmaan tietoja palveluketjujen kehittämiseksi ja arvioimiseksi.

Lainsäädännössä ei ole yksiselitteistä tai vakiintunutta kuvausta siitä, mitä käsitteellä palveluketju tarkoitetaan tai mihin tietosisältöihin sillä viitataan. THL kuvaa käsitettä 11/2020 julkaistussa palvelukokonaisuuksien ja -ketjujen määrittely, ohjauksen ja seurannan käsikirjassa seuraavasti: ”Palveluketju tarkoittaa järjestämisen näkökulmasta tietylle asiakasryhmälle etukäteen joko pääpiirteissään tai täsmällisesti määriteltyä perättäin ja osin yhtäaikaisesti toteutuvien palvelujen saumatonta prosessia, jonka tavoitteena on saavuttaa asiakkaiden elämäntilanteessa tai terveydentilassa toivottu muutos. Palveluketjun määrittelyssä kuvataan toimijoiden työnjako ja vastuut. Tuotantotasolla palvelujen tuottajat toimivat yhteistyössä ja sovittavat palvelut yhteen etukäteen määriteltyjen periaatteiden mukaisesti. Palveluja voivat tuottaa eri toimialojen ja sektorien palveluntuottajat. Asiakas osallistuu oman yksilöllisen palveluketjunsa suunnitteluun ja palvelujenvalintaan, ja hän saa siihen tarvitsemansa tuen”.

Keski-Uudenmaan hyvinvointialue katsoo, että ennen viittausta yleisesti palveluketjuun Husin tietojohtamisen perusteluna, tulee tämä käsite vakiintuneesti määritellä. Perusterveydenhuollon

tulisi olla ensisijaista terveydenhuoltoa, ja siten myös päävastuun edellä mainituista palveluketjujen seurannasta, arvioinnista, suunnittelusta, kehittämisestä, johtamisesta ja valvonnasta tulisi olla hyvinvointialueilla, ei erikoissairaanhoidossa. Jos HUS-yhtymä, hyvinvointialueet ja Helsingin kaupunki olisivat kaikki vastuussa palveluketjujen edellä mainituista toimista, kenellä olisi tosiasiallinen vastuu? Tässä yhteydessä on syytä huomioida hyvinvointialueiden lakisääteinen vastuu palveluiden järjestämisestä sekä kansallinen tavoite perusterveydenhuollon vahvistamisesta.

Lakipykälässä viitataan siihen, että HUSille esitetty muutos helpottaisi nimenomaan Uudenmaan alueen kokonaisvaltaista tietojohtamista palveluketjujen kehittämiseksi ja arvioimiseksi. HUSille ei ole osoitettu lainsäädännössä vastuuroolia Uudenmaan alueellisesta tietojohtamisesta eikä yhteisten palveluketjujen kehittämisestä tai arvioimisesta. Olisi hyvä, jos myös HUS-yhtymällä olisi mahdollisuus tarvittaessa saada potilaan hoitoon liittyviä välttämättömiä tietoja, mutta hyvinvointialueiden kaiken datan luovuttaminen HUS-yhtymälle ei ole perusteltua viittaamalla määrittelemättömään palveluketju -käsitteeseen.

Palveluketjumääritelmän epämääräisyys herättää myös kysymyksen, onko tarkoitus siirtää Husille koko Uudenmaan hyvinvointialueiden data ehkä tulevaisuudessa tapahtuvaan tietojohtamiseen käytettäväksi? Tietosuoja-asetus edellyttää mm. tietojen mimimoinnin periaatetta, mikä tarkoittaa ainoastaan välttämättömien tietojen keräämistä kulloinkin käsillä olevaan tarkoitukseen. Tietoa ei tule siirtää vain ”varmuuden vuoksi” vaan ainoastaan, jos tiedon tarve on välttämätön esim. juuri käsillä olevalle tutkimukselle tai tietojohtamiselle. Käytännössä tietojen käsittelyn tulisi siis olla välttämätöntä palvelutoiminnan tuottamista, seurantaa, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista tai valvontaa varten konkreettisessa tapauksessa.

Mahdollisessa siirrossa tulee huomioida myös tietosuoja ja tietoturvariskit. Jos on tarkoitus siirtää Husille koko Uudenmaan alueen tietoaineisto, liittyy tähän valtava riski erilaisille tietoturvaloukkauksille. Näitä tulisi torjua kaikin tavoin tietoturvaa korottamalla. Kuinka paljon nämä lisäsuojatoimet nostavat tiedon siirron ja tutkimusten kustannuksia? Konkreettisen tietojohtamisen tarpeisiin keskittyvän tiedon siirtäminen olisi turvallisempaa. Turvallisuutta lisäisi myös, jos Huskin käsittelisi kulloinkin tarvitsemaansa dataa hyvinvointialueen ympäristössä ilman tiedonsiirtoja. Tämä olisi myös kaikille edullisempi tapa.

Mahdolliset muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.

Hallituksen esityksessä esitetään yhtenä vaihtoehtona EHDS-asetuksen odottaminen ja toisiolain muuttaminen vasta sen jälkeen. Keski- Uudenmaan hyvinvointialueella ei ole kiire toisiolain muutosten kanssa. Katsomme että asetuksella voimaan tuleva uusi lainsäädäntö tulee tuomaan muutoksia toisiolakiin joka tapauksessa, joten asetuksen voimaantulon odottaminen voisi olla ihan hyvä vaihtoehto.

Kontio-Kaskikallio Mia
Keski-Uudenmaan hyvinvointialue