

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.

Tietolupien ja tietopyyntöjen käsittelyä hajautetaan, jolloin myös hyvinvointialueet voivat käsitellä usean rekisterinpitäjän tietoja koskevia lupia ja pyyntöjä. Hajautettu malli antaa hyvinvointialueille enemmän vastuuta ja mahdollisuuksia käsitellä tietolupia ja tietopyyntöjä, mikä voi tehostaa paikallista päätöksentekoa, mutta toisaalta tulee varautua lisääntyneeseen työmäärään.

Kommenttinne kansainvälisen tutkimusyhteistyön edistämisestä ja poikkeustietoluvasta.

Poikkeustietolupa mahdollistaa tietoaineistojen käsittelyn myös Suomen ulkopuolella, mikä avaa uusia mahdollisuuksia kansainväliseen yhteistyöhön. Tulee varmistaa, että tietosuoja- ja tietoturva-vaatimukset täyttyvät myös ulkomaisissa käyttöympäristöissä. Vallitsevasta turvallisuustilanteesta johtuen sosiaali- ja terveystietojen turvallinen käsittely tulee varmistaa.

Kommenttinne toisiokäytön maksujen sääntelyyn liittyen.

Maksujen läpinäkyvyys ja yhdenvertaisuus parantaa ennakoitavuutta ja budjetointia. Maksujen kehitystä tulee seurata ja varmistaa, että ne ovat kohtuullisia ja tukevat tutkimustoimintaa.

Kommenttinne tulosten ja tietojen anonymisoinnin sääntelyyn liittyen.

Anonymisointivastuiden selkeyttäminen lisää joustavuutta tietojen käsittelyssä. Hyvinvointialueella tulee kehittää omia anonymisointikäytäntöjään ja varmistaa, että ne täyttävät lain vaatimukset.

Kommenttinne klinisten tutkimusten muutosehdotuksista.

Selkeytetty sääntely parantaa klinisten tutkimusten toteuttamisen edellytyksiä ja mahdollistaa rekisteritietojen tehokkaamman hyödyntämisen. Tämä voi lisätä hyvinvointialueiden mahdollisuuksia osallistua klinisiin tutkimuksiin ja hyödyntää rekisteritietoja tutkimuksissa.

Muut toisiolakia koskevat kommentit.

-

Mahdolliset muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.

-

Mäenpää Sami
Kainuun hyvinvointialue

Tervo Elina
Kainuun hyvinvointialue