

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.**

Kehitysvammaliitto kiittää mahdollisuudesta lausua ja kannattaa lakiesityksessä esitettyä tavoitetta toisiolain alaisten tietojen käsittelyn joustavuuden lisäämisestä. Tietojen uusiokäytön mahdollistaminen järjestöjen tekemälle tutkimukselle on tärkeää, koska valtakunnallinen tilastointi ei kata kaikkea tarvittavaa tietoa, jota tarvitaan kehitys- ja puhevammaisten ihmisten edunvalvonnan, vaikuttamisen ja palvelujen kehittämisen tueksi.

Aineistojen hyödyntämisen näkökulmasta on tärkeää huomioida, etteivät lupien hakemiseen ja tietoaineistojen käsittelyyn liittyvät prosessit muodostu liian raskaiksi ja vaikeuta järjestöissä tehtävää tutkimustyötä. Nykyiset rekisteriaineistojen käyttöön liittyvät lupaprosessit on koettu toimiviksi Kehitysvammaliiton tutkimustoiminnassa, mutta tietoaineistojen käsittely-ympäristöjä koskevat tiukat rajaukset ovat vaikeuttaneet ja hidastaneet tutkimustyötä. Käsittely-ympäristöjä koskevaa sääntelyä olisi syytä joustavoittaa.

#### **Kommenttinne kansainvälisen tutkimusyhteistyön edistämisestä ja poikkeustietoluvasta.**

Ei kommenttia.

#### **Kommenttinne toisiokäytön maksujen sääntelyyn liittyen.**

Kehitysvammaliitto pitää tärkeänä, että maksujen ennakoitavuus ja kohtuullisuus turvataan. Ne eivät saa muodostaa estettä tietojen käyttämiselle järjestöjen tutkimuksessa, jota toteutetaan usein pienillä resursseilla.

#### **Kommenttinne tulosten ja tietojen anonymisoinnin sääntelyyn liittyen.**

Kehitysvammaliitto pitää hyvänä mallia, jossa tulosten anonymisointi kuuluu luvansaajan vastuulle, mutta tietolupaviranomainen voi tarkastaa sen toteutumisen riskiperusteisesti.

**Kommenttinne klinisten tutkimusten muutosehdotuksista.**

Ei kommenttia.

**Muut toisiolakia koskevat kommentit.**

Ei kommenttia.

**Mahdolliset muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.**

Kehitysvammaliitto kiittää pyynnöstä lausua luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta. Vammaisjärjestöjen tutkimustoiminnan tavoitteena on tuottaa uutta tietoa vammaisten ihmisten asemasta ja osallisuudesta yhteiskunnassa sekä heille suunnatun palvelujärjestelmän kehityksestä.

Kehitysvammaliitto tuottaa kehitys- ja puhevammaisten ihmisten osalta tätä tietoa, jota kukaan muu taho ei tuota. Julkaisemamme tutkimukset täyttävät tietoaukkoja, jotka liittyvät mm. kehitysvammaisten ihmisten käyttämiin palveluihin, sosiaaliturvaan ja oikeuksien toteutumiseen sekä niiden kehittymiseen. Siksi on tärkeää, että järjestöjen tekemän tutkimuksen näkökulma huomioidaan tutkimukseen liittyvässä lainsäädännössä.

Rieppo Susanna  
Kehitysvammaliitto