

Asia: VN/19529/2022

Valtiovarainministeriön lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi valtion taloudellisesta tutkimuskeskuksesta annetun muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen Findata kiittää mahdollisuudesta lausua hallituksen esitykseen eduskunnalle laiksi valtion taloudellisesta tutkimuskeskuksesta annetun muuttamisesta.

Lakiehdotuksessa taataan VATT:ille ilman käyttö lupia suoraan lain nojalla tiedonsaantioikeudet mm. kansalaisten arkaluonteisiin terveystietoihin (tietosuoja-asetuksen (GDPR) 9 artiklan mukaisiin erityisiin henkilötietoryhmiin). Säännöksen nojalla VATT:lla olisi oikeus saada tiedot maksutta sekä salassapitovelvoitteiden ja muiden tiedon saantia koskevien rajoitteiden estämättä tunnistetietoineen koko väestöstä.

HENKILÖTIETOJEN KÄYTÖN MINIMOINTI: Terveys- ja lääketieteellistä tutkimusta säätelevä keskeinen kansallinen lainsäädäntö (mm. toisiolaki, lait kliinisestä tutkimuksesta ja lääketieteellisestä tutkimuksesta, biopankkilaki) edellyttää tutkimuksen tekijältä suunnitelmaa, jossa kuvataan tietojen käyttötarkoitus ja selvitetään tietojen käsittelyä, elinkaarta ja tietosuojan varmistamista. VATT saisi esityksen mukaan väestön terveystiedot ja muut henkilötiedot käyttöönsä ilman hakemuskäsittelyä. Käsiteltävien henkilötietojen minimointiperiaatteen mukaan tutkimuksessa saa käsitellä vain henkilötietoja, jotka ovat välttämättömiä käsittelyn tarkoituksen toteuttamiseksi. Henkilötietojen tarpeellisuutta on arvioitava kaikkien rekisteröityjen ohella myös yksittäisten rekisteröityjen osalta. Findatan hakemuskäsittelyssä tehdään tietojen minimointiperiaatteen ja tarkoituksenmukaisuuden arvio yhdessä hakijan kanssa. Usein tietolupaan sisällytettävä aineisto on oleellisesti pienempi verrattuna siihen, mitä tutkijat ovat alun perin hakemuksessaan pyytäneet. Miten VATTin tutkimuksissa huolehditaan minimointiperiaatteen toteutumisesta, jos aineistojen luovutukseen liittyvää lupakäsittelyä ei ole? On olemassa mahdollisuus, että tietosuojalainsäädännön mukaisista vaatimuksista tingitään tai ne jätetään jopa kokonaan huomiotta. Tällöin yksilöiden tietosuoja ja tietoturva vaarantuvat oleellisesti.

KÄYTTÖYMPÄRISTÖN TIETOSUOJA JA TIETOTURVA: Lausuttavana olevan lakiehdotuksen perusteluissa kerrotaan, että VATT tulee käsittelemään aineistoja Tilastokeskuksen tietoturvalisissä Fiona- etäkäyttöjärjestelmässä, joka on auditoitu toisiolain edellytysten ja Findatan määräysten mukaisesti. Lakiehdotuksessa edellytystä tietoturva vaatimukset täyttävän käyttöympäristön käytöstä ei kuitenkaan ole. Tilastokeskus edellyttää, että sen tutkimuskäyttöön luovuttamia tietoja käsitellään ainoastaan sen omassa etäkäyttöympäristössä. Toisiolain edellytys tietoturvalisien käyttöympäristöjen käytöstä taas koskee vain toisiolain mukaiseen tietolupa pohjautuvaa tietojen käsittelyä. Lakiesityksen mukaan VATT ei jatkossa tarvitsisi tietolupa, jolloin niissä tutkimushankkeissa, joihin ei sisälly Tilastokeskuksen tietoja, ei käyttöympäristövaatimuksia tietoturvan ja tietosuojan suhteen olisi. Käsiteltävänä voi kuitenkin olla suuretkin määrät erittäin arkaluonteisia tietoja. Tähän liittyy huomattava tietosuojariski. Ehdotus myös osaltaan vesittää toisiolain myötä hyvään vauhtiin päässyttä työtä tietoturvan tason kohentamiseksi kansalaisten terveystietojen toisiokäytössä.

AINEISTOKORVAUKSET: toisiolain 50§ mukaan rekisterinpitäjällä on oikeus saada korvaus aineistojen poimimisesta ja toimittamisesta. Korvauksen suuruuden määrittää kukin rekisterinpitäjä, ja korvaus tulee asiakkaan maksettavaksi. Lausuttavana olevassa lakiehdotuksessa ei VATTilta edellytetä vastaavaa korvausta, vaan VATT saisi sote-aineistot aiemmasta poiketen maksutta. Aineistojen poiminnasta ja toimittamisesta koituvat asiantuntijatyö- ja järjestelmäkulut jäisivät siis kokonaisuudessaan rekisterinpitäjien itsensä katettavaksi.

Findata katsoo myös, että säätämällä aineistojen toisiokäyttö maksuttomaksi ainoastaan VATTin tutkijoille asetetaan tutkijat eriarvoiseen asemaan.

VOIMASSAOLOAIKA: VATTin datahuone on suunnitelmien mukaan määräaikainen, vuonna 2025 päättyvä pilottihanke, jonka jatkosta ei ole päätetty. Lakiehdotuksessa kuitenkin VATTin tiedonsaantioikeudet säädettäisiin toistaiseksi. Perusteita säätää lakia ilman määräaikaa sen umpeutumisesta ei ole nähtävillä.

NYKYKÄYTÄNTÖ: Findata on myöntänyt pandemian aikana toimineelle tilannehuoneelle sen sote-tietoihin liittyvät tietoluvat. Tilannehuonetta varten THL:llä luotiin ”dataputki”, jolla aineistopäivitykset ja lähetykset Tilastokeskuksen käyttöympäristöön tehtiin automaattisesti. Alkukäytöksen jälkeen päivityssiirrot saatiin toimimaan hyvin. Esityksessä todetaan, että ”Nykyinen lainsäädäntöpohja ei soveltuisi datahuoneelle suunniteltuun rooliin jatkuvaluontoisesta selvitysten tuotannosta”. Kuitenkin Tilannehuone toteutettiin koronapandemian aikana nykyllä lainsäädännön puitteissa.

Findata priorisoi lupatoimintansa alusta alkaen koronapandemian tietotarpeet syyskuuhun 2021 asti. Jatkossa esimerkiksi Findatan viranomaistoimintaa säätelevää säädöspohjaa voitaisiin kehittää niin, että viranomaisten akuutit ja välttämättömät tietotarpeet olisi mahdollista priorisoida.

PULLONKAULAT: Lakiehdotuksen perusteluissa tuodaan esiin Findatan tietolupajono toimintaan liittyvänä pullonkaulana. Findatan tietolupajono on tällä hetkellä pahasti ruuhkautunut. Analysoimme jatkuvasti hakemuskäsittelyprosessiamme mm. lean-menetelmiä hyödyntäen ja parannamme toimintaamme analyysien ja asiakaspalautteen pohjalta. Jonotilanne sekä Findatan tekemät päätökset ovat avoimesti nähtävillä verkkosivuillamme (findata.fi/jono ja findata.fi/myonnetyt-luvat).

Findata toimii sille osoitettujen resurssien puitteissa. Olemme palkanneet asiakaspalveluumme henkilökuntaa niin paljon kuin Findatan toimintaan myönnetyt budjettimäärärahat ja maksullisen palvelutoiminnan tuotot antavat myöten. Findata on toimintansa alusta esittänyt sille osoitettujen budjettimäärärahojen nostamista tasolle, joka turvaisi Findatan lakisääteisen perustoiminnan ja sote-tietojen saatavuuden. Hakemus- ja tietopyyntökäsittelyn lisäksi Findata kokoaa, yhdistelee ja pseudonymisoi tai anonymisoi aineistot ennen niiden luovuttamista asiakkaalle. Lisäksi Findatan tehtäviin kuuluvat mm. neuvontapalvelut asiakkaille, rekisterinpitäjille ja sidosryhmille, aineistokuvausten tuki rekisterinpitäjille, tietoturvallisen etäkäyttöympäristön tuottaminen ja ylläpitäminen sekä toimialaan liittyvä kansainvälinen yhteistyö erityisesti EU-asioissa.

Hakemuskäsittelyssä aikaa vie mm. aineiston saatavuuden selvittäminen ja toisiolain (50 §) edellyttämä poimintakustannuksiin liittyvän hinta-arvion pyytäminen kultakin rekisterinpitäjältä. Hakemuskäsittelyssä ovat siis asiakkaan ja Findatan lisäksi osapuolina myös kaikki kyseessä olevat rekisterinpitäjät. Aineiston saatavuus- ja hintatietojen kokoamiseen kuluu aikaa poimintoihin liittyvien täsmennysten määrästä ja vastausviiveiden pituudesta riippuen. Findata toivoo tilanteeseen potilas- ja asiakastietojen osalta helpotusta hyvinvointialueiden aloitettua, kun rekisterinpitäjyydet siirtyvät kunnista hyvinvointialueille ja hakemusosapuolien määrä näin pienenee.

Operatiivisena kysymyksenä voi miettiä, miten VATTin tietopyynnöt rekisterinpitäjille toteutettaisiin käytännössä, ne vaativat kuitenkin aina tarkan selvitystyön ja poimintamäärittelyt. Poiminnot ja tiedon siirrothan joudutaan joka tapauksessa tekemään jatkossakin. Findata on yhteistyössä keskeisten sote-rekisterinpitäjien kanssa saanut kehitettyä jo hyvinkin sujuvat prosessit tiedon toimittamiseen sitä varten tuotettuja tietoturvallisia siirtolinjoja pitkin. Findata pitää mahdollisena, että toteutuessaan lausuttavana oleva lakiehdotus lisäisi rekisterinpitäjien päällekkäisiä poimintoja ja aineistojen irrottamiseen liittyvää hallintotaakkaa entisestään.

VALMISAINEISTOT: Findata lanseeraa syksyllä ensimmäisen valmisaineiston, joka sisältää eri rekistereistä koottua ja yhdisteltyä koronaan liittyvää dataa. Valmisaineisto on ikään kuin datapaketti, jota ei erikseen räätälöidä asiakkaan tarpeisiin, vaan jonka saa nopeasti tietolupapäätöksen jälkeen. Koska poimintoja saatavuus- ja hintaselvittelyineen ei tarvita, valmisaineistojen tietoluvulle tulee oma jonolinja. Findatalla on tarkoitus jatkaa valmisaineistotuotantoa asiakaspalautteen ja kysynnän perusteella. Valmisaineistot voisivat osaltaan vastata nopeampitempoinen päätöksenteon ja politiikan valmistelun tietotarpeisiin.

Seppänen Johanna