

19.8.2022

VN/19529/2022

VN/19529/2022-STM-8

Valtiovarainministeriö

STM:n lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi valtion taloudellisesta tutkimuskeskuksesta annetun lain muuttamisesta

Sosiaali- ja terveysministeriö kiittää mahdollisuudesta lausunnon antamiseen luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi valtion taloudellisen tutkimuskeskuksesta annetun lain muuttamisesta ja esittää lausuntonaan seuraavaa:

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) pitää rekisteriaineistojen käyttöä päätöksentekoa tukevassa data-analyysissä tärkeänä ja kannatettavana päämääränä. Viranomaisten hallussa olevien, kertaalleen kerättyjen tietoaaineistojen hyödyntäminen on yksi keino luoda ajantasaista yhteiskunnallista tilannekuvaa. Se, että datahuoneen perustamisessa hyödynnetään tilannehuoneessa tunnistettuja hyviä käytäntöjä, on hyvä lähtökohta.

STM haluaa peräänkuuluttaa, että Valtion taloudellisen tutkimuskeskuksen (VATT) yhteyteen perustettavan erillisyyksikön tulee palvella aidosti koko valtioneuvostoa.

Samalla datahuonepilotin tulee välttää päällekkäisiä tiedonkeruita, jotka kuormittavat sekä tiedon tuottajia, että niiden kerääjiä. Tämä onnistuu hyödyntämällä viranomaisten jo kertaalleen keräämiä aineistoja, joiden käyttö on asianmukaisesti perusteltu.

STM pitää lausunnoilla olevan esityksen tavoitteita kannatettavina, mutta haluaa kiinnittää huomiota seuraaviin sen asiakohtiin, huomioitavaksi jatkovalmistelussa sekä tietyiltä osin tarkennettavaksi tai muutettavaksi. STM katsoo, että monet esitysluonnoksen 4 pykälässä 1 momentissa mainitut tietosisällöt koskevat asiallisesti niin merkittäviltä osin STM:n toimialaa, että valtiovarainministeriön on jatkovalmistelussa yhteistyössä STM:n kanssa arvioitava mahdollinen valtioneuvoston ohjesäännön mukaisen esittelyluvan tarve ennen asian käsittelyä valtioneuvostossa.

1 Yleisiä huomioita esitykseen

Ehdotus on merkityksellinen perustuslain 10 §:ssä turvatun yksityiselämän ja henkilötietojen suojan kannalta. Ehdotettu sääntely on merkityksellistä myös EU:n perusoikeuskirjan kannalta. EU:n perusoikeuskirjan 7 artiklassa turvataan yksityiselämän suoja ja 8 artiklassa jokaisen oikeus henkilötietojensa suojaan.

Perustuslakivaliokunnan mukaan on lähtökohtaisesti riittävää perustuslain 10 §:n 1 momentin kannalta, että sääntely täyttää EU:n yleisessä tietosuojaa-asetuksessa asetetut vaatimukset.

Postiosoite
Postadress
Postal Address
Sosiaali- ja terveysministeriö

Käyntiosoite
Besöksadress
Office

Puhelin
Telefon
Telephone

Faksi
Fax
Fax

s-posti, internet
e-post, internet
e-mail, internet

PL 33
00023 Valtioneuvosto

Meritullinkatu 8
Helsinki

0295 16001
+358 295 16001

02951 63415
+358 2951 63415

kirjaamo.stm@gov.fi
stm.fi

Valiokunnan mukaan henkilötietojen suoja tulee turvata ensisijaisesti EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen yleislainsäädännön nojalla. Kansallisen erityislainsäädännön säätämiseen tulee siten suhtautua pidättyvästi ja rajata sellainen vain välttämättömään tietosuoja-asetuksen salliman kansallisen liikkumavaran puitteissa (ks. [PeVL 14/2018 vp](#), s. 4—5).

Perustuslakivaliokunnan mukaan on kuitenkin selvää, että erityislainsäädännön tarpeellisuutta on arvioitava myös tietosuoja-asetuksenkin edellyttämän riskiperustaisen lähestymistavan mukaisesti kiinnittämällä huomiota tietojen käsittelyn aiheuttamiin uhkiin ja riskeihin. Mitä suurempi riski käsittelystä aiheutuu luonnollisen henkilön oikeuksille ja vapauksille, sitä perustellumpaa on yksityiskohtaisempi sääntely. Tällä seikalla on erityistä merkitystä arkaluonteisten tietojen käsittelyn osalta (ks. [PeVL 14/2018 vp](#), s. 5).

Perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, että yksityiselämän suojaan kohdistuvia rajoituksia on arvioitava kulloisessakin sääntely-yhteydessä perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten valossa (ks. [PeVL 42/2016 vp](#), s. 2—3 ja siinä viitatu lausunnot). Lainsäätäjän liikkumavaraa rajoittaa erityisesti arkaluonteisten henkilötietojen käsittelystä säädettäessä erityisesti se, että henkilötietojen suoja osittain sisältyy perustuslain 10 §:n samassa momentissa turvatus yksityiselämän suojan piiriin. Lainsäätäjän tulee turvata tämä oikeus tavalla, jota voidaan pitää hyväksyttävänä perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa. Valiokunta on arvioinut erityisesti arkaluonteisten tietojen käsittelyn sallimisen koskevan yksityiselämään kuuluvan henkilötietojen suojan ydintä ([PeVL 37/2013 vp](#), s. 2/I), minkä johdosta esimerkiksi tällaisia tietoja sisältävien rekisterien perustamista on arvioitava perusoikeuksien rajoitusedellytysten, erityisesti rajoitusten hyväksyttävyyden ja oikeasuhtaisuuden, kannalta (ks. [PeVL 29/2016 vp](#), s. 4—5 ja esimerkiksi [PeVL 21/2012 vp](#), [PeVL 47/2010 vp](#) sekä [PeVL 14/2009 vp](#)). Valiokunta on antanut merkitystä luovutettavien tietojen luonteelle arkaluonteisina tietoina arvioidessaan tietojen saamista ja luovuttamista salassapitovelvollisuuden estämättä koskevan sääntelyn kattavuutta, täsmällisyyttä ja sisältöä (ks. esim. [PeVL 38/2016 vp](#), s. 3).

Terveyttä koskevat tiedot ovat tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa tarkoitettuja erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja, joiden käsittely on 9 artiklan 1 kohdan ilmaiseman pääsäännön mukaan kiellettyä. Artiklan 2 kohdan mukaan 1 kohdan käsittelykieltoa ei kuitenkaan sovelleta, jos jokin 9 artiklan 2 kohdan a—j alakohdissa oleva edellytys täyttyy. Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja saadaan tämän perusteella käsitellä muun muassa asianomaisen henkilön nimenomaisella suostumuksella (a alakohhta).

Perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt huomiota siihen, että henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia koskevia tietoja ei voida suoraan rinnastaa yleisen tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa määriteltyihin erityisiin henkilötietoryhmiin. Kyseisten tietojen rekisteröinnin on kuitenkin kansallisesti katsottu sisältävän tavanomaista suuremman riskin kansalaisten yksityisyydelle ja oikeusturvalle, minkä vuoksi tietoja on perusteltua pitää valtiosääntöisesti arvioiden arkaluonteisina ([PeVL 15/2018 vp](#), s. 38, ks. myös [HE 96/1998 vp](#), s. 4/I). Poissuljettua ei myöskään ole, etteikö näihin tietoihin voisi sisältyä tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaisiin erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja, kuten esimerkiksi tietoja sosiaalihuollon asiakkaan terveydentilasta.

Perustuslakivaliokunta on painottanut arkaluonteisten tietojen käsittelyn aiheuttamia uhkia. Valiokunnan mielestä arkaluonteisia tietoja sisältäviin laajoihin tietokantoihin liittyy tietoturvaan ja tietojen väärinkäyttöön liittyviä vakavia riskejä, jotka voivat viime kädessä muodostaa uhan henkilön identiteetille (ks. [PeVL 13/2016 vp](#), s. 4, [PeVL 14/2009 vp](#), s. 3/I). Myös EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 51 johdantokappaleen mukaan asetuksen 9 artiklassa tarkoitettuja erityisiä henkilötietoja, jotka ovat erityisen arkaluonteisia perusoikeuksien ja -vapauksien kannalta, on suojeltava erityisen tarkasti, koska niiden käsittelyn asiayhteys voisi aiheuttaa huomattavia riskejä perusoikeuksille ja -vapauksille. Valiokunta on tämän johdosta kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, että

arkaluonteisten tietojen käsittely on rajattava täsmällisillä ja tarkkarajaisilla säännöksillä vain välttämättömään ja sääntelyn on oltava tietosuoja-asetuksen mahdollistamissa puitteissa yksityiskohtaista ja kattavaa ([PeVL 65/2018 vp](#), s. 45, [PeVL 15/2018 vp](#), s. 40).

Perustuslakivaliokunta on arvioinut viranomaisten tietojen saamista ja luovuttamista salassapitovelvollisuuden estämättä koskevaa sääntelyä perustuslain 10 §:n 1 momentissa säädetyn yksityiselämän ja henkilötietojen suojan kannalta ja kiinnittänyt huomiota muun muassa siihen, mihin ja ketä koskeviin tietoihin tiedonsaantioikeus ulottuu ja miten tiedonsaantioikeus sidotaan tietojen välttämättömyyteen ([PeVL 15/2018 vp](#)). Viranomaisen tietojensaantioikeus ja tietojenluovuttamismahdollisuus ovat voineet liittyä jonkin tarkoituksen kannalta "tarpeellisiin tietoihin", **jos tarkoitetut tietosisällöt on pyritty luettelemaan laissa tyhjentävästi. Jos taas tietosisällöt ei ole samalla tavoin luetteloitu, sääntelyyn on pitänyt sisällyttää vaatimus "tietojen välttämättömyydestä" jonkin tarkoituksen kannalta** (ks. esim. [PeVL 17/2016 vp](#), s. 2—3). Valiokunta on antanut erityistä merkitystä luovutettavien tietojen luonteelle arkaluonteisina tietoina arvioidessaan täsmällisyyttä ja sisältöä. Mikäli ehdotetut säännökset tietojen luovutuksesta ovat kohdistuneet myös arkaluonteisiin tietoihin, on tavallisen lain säätämisjärjestyksen käyttämisen edellytyksenä ollut sääntelyn täsmentäminen selostetun perustuslakivaliokunnan viranomaisten tietojen saamista ja luovuttamista salassapitovelvollisuuden estämättä koskevaa sääntelyä koskevan käytännön mukaiseksi ([PeVL 38/2016 vp](#), s. 3). Valiokunta ei toisaalta ole pitänyt hyvin väliä ja yksilöimättömiä tietojensaantioikeuksia perustuslain kannalta mahdollisina edes silloin, kun ne on sidottu välttämättömyyskriteeriin (ks. esim. [PeVL 71/2014 vp](#), s. 3/l, [PeVL 62/2010 vp](#), s. 4/l ja [PeVL 59/2010 vp](#), s. 4/l).

Yleistä tietosuoja-asetusta yksityiskohtaisemman sääntelyn tarve tulee kuitenkin perustella myös tietosuoja-asetuksen puitteissa tapauskohtaisesti. Tällöin on syytä kiinnittää huomiota myös asetuksessa omaksuttuun riskiperusteiseen lähestymistapaan. Valiokunta on painottanut, että myös arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyä koskevan sääntelyn kohdalla on syytä pyrkiä selkeään ja ymmärrettävään lainsäädäntöön ([PeVL 14/2018 vp](#), s. 6).

2 Yksityiskohtaisia huomioita esitykseen

2.1.1 Esitys on kaikinensa epätasällinen sen suhteen, miltä osin tiedonsaantioikeuksien laajentaminen koskee datahuonepilottia

Esitysluonnoksen mukaan esityksen tavoitteena olisi päivittää Valtion taloudellisen tutkimuskeskuksen tiedonsaantioikeudet niin, että tutkimuskeskus voisi tuottaa ajantasaista ja helposti hyödynnettävissä muodossa olevia tietoa talouspoliittisen päätöksenteon tueksi. VATT on nykyisin saanut tutkimuksiinsa tarvitsemansa tiedot tutkimukseen perustuvien tietopyyntöjen perusteella samaan tapaan kuin tutkimusorganisaatiot yleensäkin. Nopeatempoisen päätöksenteon tueksi tehtävän tutkimus- ja selvitystyön näkökulmasta nykyratkaisu ei kuitenkaan ole esitysluonnoksen mukaan tarkoituksenmukainen. Esitysluonnoksen mukaan VATT:n yhteyteen oltaisiin perustamassa uutta organisaatioyksikköä, joka toimisi ns. datahuonepilottina. Yksikön tehtävänä olisi tuottaa ajantasaisiin rekisteriaineistoihin pohjautuvaa tietoa valtionhallinnon päätöksenteon tueksi. Esityksen tavoitteena olisi varmistaa, että myös tällä organisaatioyksiköllä on tämän tehtävän hoitamiseksi tarvittavat tiedonsaantioikeudet.

STM katsoo, että esitysluonnos ei riittävällä tavalla erittele sitä, miltä osin tiedonsaantioikeuksien laajentaminen olisi tarpeellista tutkimuskeskuksesta annetun lain 1 § 1 momentin määrittämää tehtävää varten yleisemmin ja miltä osin nimenomaan datahuonepilottin toteuttamista varten.

2.1.2 Mahdollisten tiedonsaantioikeuksien tulisi olla määräaikaisia, sillä myös datahuone on määräaikainen

Esitysluonnoksessa VATT:lle esitetään varsin huomattavia tiedonsaantioikeuksia. STM katsoo, että ehdotetut tiedonsaantioikeudet ovat kohtuuttoman laajat ottaen huomioon, että VATT:n yhteyteen perustettava erillisyyksikkö on määräaikainen (2023-2025) pilottikokeilu, joka työllistäisi yhteensä kuusi (6) henkeä: datahuoneen johtajan, neljä työntekijää, sekä yhden yhteyshenkilön rekrytointiin sekä datahuoneen hallinnolliseen tukeen. Datahuoneen määräaikaisuutta ja toiminnan volyymiä ei tuoda esitysluonnoksessa riittävän eksplisiittisesti esille.

Datahuoneen pilottiluonteen vuoksi myös mahdollisten tiedonsaantioikeuksien tulisi olla määräaikaisia ja päättyä vuona 2025.

2.1.3 Tiedonsaantioikeuksia ja tietojen välttämättömyyttä tulee perustella paremmin

Esitysluonnos antaisi VATT:lle laajoja tiedonsaantioikeuksia. Esitysluonnoksessa tulisi perustella paremmin, miten määräaikaisen datahuonepilotin tehtävistä seuraa välttämättömyys saada VATT:lle henkilötietoja, joista osa on valtiosääntöoikeudellisesti arkaluonteista ja osa myös erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia. STM peräänkuuluttaa, että sääntelyn välttämättömyys käyttötarkoituksen kannalta ja sääntelyn oikeasuhtaisuus perustellaan paremmin.

Esitysluonnoksessa todetaan, että VATT:n oikeus saada tietoja on sidottu valtiontaloudellisesta tutkimuskeskuksesta annetun lain 1 §:n tehtävään ja siihen liittyvään välttämättömyyteen. STM:n näkemyksen mukaan tämä ei vielä ole riittävä peruste sille, miksi juuri pykälän 1 momentin alakohdissa yksilöidyt tiedot ovat välttämättömiä. Samalla STM huomauttaa, että datahuonepilotti on määräaikainen kokeilu, eikä vielä pysyvä osa VATT:n toimintaa.

STM pitää ongelmallisena myös sitä, että esitysluonnoksessa oleva sääntely on erittäin avointa eikä vastaa vakiintunutta perustuslakivaliokunnan henkilötietojen käsittelyä koskevaa lausuntokäytäntöä. Tiedonsaantioikeudet eivät ole rajattuja vaan laajasti avoimia. Esitysluonnoksessa ei ole myöskään riittävässä määrin eritelty minimointiperiaatteen mukaisia vaihtoehtoja laajoille tiedonsaantioikeuksille.

Lisäksi STM pitää monia nykyisiä, laajojen tiedonsaantioikeuksien perusteluja vajavaisina ja puutteellisina vaihtoehtojen toimintatapojen arvioinnin osalta. Esimerkiksi perustelujen väite siitä, että ”parempaan tietopohjaan perustuva päätöksenteko on tehokkaampaa, ja näin yhteiskunnan niukkoja voimavaroja voidaan kohdentaa nykyistä paremmin. *Vastaaviin tuloksiin ei ole mahdollista päästä ilman henkilötietojen käsittelyä*” edellyttäisi vaihtoehtojen toimintatapojen esittelyä, vertailua ja arviointia.

Lisäksi ministeriö pitää laajojen tiedonsaantioikeuksien perustelevaa väitettä ”politiikan valmistelun ripeä sykli *edellyttää suurta määrää* arkaluonteista ja erityisiin henkilöryhmiin kuuluvia henkilötietoja” riittämättömänä perusteluna – monesti tilastot, asiantuntijakuulemiset sekä ei-arkaluonteiset tai ei-henkilötiedot riittävät politiikan valmisteluun. Vaikka ”on erittäin tärkeää, että yhteiskunnallisesti merkittävät päätökset perustuvat tutkittuun ja luotettavaan tietoon”, niin se, että ”tällaista tietoa taas on *mahdotonta* tuottaa käsittelemättä henkilötietoja” on liioiteltua.

Vaikka ”Helsinki GSE:n tilannehuone osoitti koronapandemian aikana yhdistettävien aineistojen ja ajantasaisten aineiston hyödyllisyyden päätöksenteon tukena”, niin lainsäädännön hyväksyttävyyttä edellyttää yhdistettävien ja ajantasaisten aineistojen *välttämättömyyttä*. Tältä osin hallituksen esitysluonnoksen perustelut edellyttävät tarkistusta ja täsmennystä.

Tiedonsaantioikeuksien alaisten tietojen saamisen välttämättömyyttä ei ole perusteltu sillä tavalla, että STM katsoisi, että näin laajamittaisten tiedonsaantioikeuksien käsittely ei ole tarpeen tai oikeasuhtaista viranomaisen toiminnassa yleisen edun mukaisen tehtävän suorittamiseksi.

2.1.4 Tiedonsaantioikeudet eivät poista viranomaisen/ rekisteripitäjän harkintaa tietojen luovuttamisesta

Esitysluonnoksen mukaan "Tiedonsaantioikeuksien päivittäminen ja niiden mahdollistaman datahuonepilotin käynnistäminen ovat tarkoituksenmukainen keino vahvistaa VATT:n kyvykkyyksiä myös tästä näkökulmasta". Lisäksi todetaan, että "mikäli minkäänlaista muutosta VATT:n tiedonsaantioikeuksiin ei tehtäisi, voisi VATT saada tietoa kuten tähänkin asti, eli tietopyyntöjen ja käyttö lupien pohjalta" ja että "on todennäköistä, että datahuoneen toimintaperiaatteen ydin, ajantasaisten ja yhdisteltävien aineistojen hyödyntäminen päätöksenteon tukena, jäisi pitkälti saavuttamatta ilman lakimuutosta. Tällöin tavoitellun kaltaiseen päätöksentekoa tukevaan analyysiin ei pystyttäisi."

Esitysluonnoksessa kyse on kuitenkin tiedonsaantioikeuksista, jossa luovuttavan viranomaisen/rekisteripitäjän pitää harkita tietojen luovuttamista tapauskohtaisesti. Lakiehdotuksen vaikutus jää siksi epäselväksi. Tätäkin taustaa vasten vaihtoehtoisten toimintatapojen erittely on ensiarvoisen tärkeää.

2.1.5 Tiedonsaantioikeuksien vaikutukset on arvioitu optimistisesti

Esitysluonnoksessa todetaan, että "esitetyllä VATT tiedonsaantioikeuksien laajentamisella olisi vain vähän vaikutuksia tietojen luovuttavien viranomaisten toimintaan". STM pitää arvioita optimistisena.

STM:n ymmärryksen mukaan tiedonsaantioikeuksien toteuttaminen vaatii huomattavia teknisiä ja toiminnallisia määrittelyjä ja etenkin Kanta-palveluiden osalta myös yhteen toimivuuden testaamista ja tietoturva-auditointia aikana, jolloin THL:n, KELA:n ja palvelunantajien resurssit ovat täysimääräisesti SOTE-uudistuksen ja SOTE-tiedonhallintalainsäädännön kokonaisuudistuksen takia käytössä. Myös tuleva European Health Data Space (EHDS) sääntely lisää huomattavasti tehtäviä.

2.1.6 Esitysluonnoksen tietosuojavaikutuksia ja vaikutuksia rekisteröityihin ei ole avattu riittävästi

Esitysluonnoksen tietosuojavaikutuksia ja vaikutuksia rekisteröityihin ei ole avattu riittävästi. Esimerkiksi rekisteröityjen oikeuksista ei ole kirjoitettu mitään. Olisi erityisen tärkeää tietää, minkälaiset oikeudet rekisteröidylle muodostuisivat tämän ehdotuksen myötä ja miten he voisivat käyttää oikeuksiaan.

STM pitää perusteltuna, että esitysluonnoksesta pyydetään tietosuojavaltuutetun ja kyberturvallisuuskeskuksen lausunto. Lisäksi tulisi huomioida Tietoturvallisuuden ja tietosuojan kehittäminen yhteiskunnan kriittisillä toimialoilla (TITUKRI) - työryhmän työn perusteella tehty valtioneuvoston periaatepäätös tietoturvan osalta.

Esitysluonnoksessa todetaan, että "periaatteessa tietosuojalainsäädännöstä ei seuraa käytännön estettä ajantasaisten ja yhdisteltävien aineistojen käytölle". Käytännössä kuitenkin minimointiperiaate ja käyttötarkoitussidonnaisuus sekä perustuslakivaliokunnan lausuntokäytäntö asettavat rajoitteita ajantasaisten ja yhdisteltävien aineistojen käytölle. Esitysluonnosta tulisi päivittää näiden näkökulmien osalta.

STM ei myöskään katso, että tietojen käsittely olisi tarpeen ja oikeasuhtaista viranomaisen toiminnassa yleisen edun mukaisen tehtävän suorittamiseksi. Esitysluonnoksessa eriteltyjen tietoa-aineistojen välttämättömyys on perusteltu puutteellisesti, minkä vuoksi STM ei katso sääntelyn voivan täyttää sekä perustuslain että tietosuoja-asetuksen asettamat oikeasuhtaisuuden ja hyväksyttävyyden vaatimuksia.

Edellä esitetyillä perusteilla lakiehdotus ei STM:n ymmärryksen mukaan voida käsitellä tavallisessa lainsäätämisyjärjestyksessä, johtuen henkilötietojen käsittelyä koskevista puutteista, vaan asiaan tarvitaan perustuslakivaliokunnan lausunto.

2.1.7 Pykälän 1 momentin 1 kohta

STM katsoo, pykälän 1 momentin 1 kohdassa mainitut sosiaali- ja terveydenhuoltoa järjestävät viranomaiset sekä yksityisesti sosiaali- ja terveysalan palveluja järjestävät ja tuottavat toimijat tulisi rajata tiedonantovelvollisuuden ulkopuolelle. Tätä rajausta puoltaisivat myös seuraavat näkökulmat:

- Tietojen **nopean käytön** näkökulmasta on perusteltua, että VATT ei käynnistä omia suoria tiedonkeruita vaan hyödyntää viranomaisten jo keräämiä, yhdistelemiä ja tallentamia tietoja, sikäli kun se on välttämätöntä.
- Lausunnoilla olevan esitysluonnoksen tavoitteena on tehostaa tietojen keräämistä ja **välttää päällekkäisiä tiedonkeruita**. Tätä taustaa vasten ei ole perusteltua luoda päällekkäisiä tiedonsaantioikeuksia.
- VATT:n omat tiedonkeruut STM:n hallinnonalan palvelunantajien suuntaan voi kaikki työvaiheet huomioiden aiheuttaa merkittävää työtaakkaa datahuoneen ohuille henkilöresursseille. Lisäksi ne aiheuttavat **hallinnollista taakkaa palvelunantajille**. Tätä työtaakkaa ei ole käsitelty esitysluonnoksen vaikutuksia erittelevässä osassa. Esimerkiksi **tietojen standardointiin** ja yhtenäisten metatietokäsitteiden käyttö vaatii paljon työtä.
- Jos VATT keräisi tietoja suoraan palveluntuottajilta tulisi sen huolehtia **tietojen tietoturvalisistä siirtämisestä** Tilastokeskukseen ja FIONA-etäkäyttöjärjestelmään. Tämän jälkeen tietojen yhteensopivuus muiden tietojen kanssa tulisi varmistaa. Prosessi on työläs eikä palvele nopeasyklisiä päätöksentekoa.
- Pykälän 1 momentin 1 kohdan tiedonsaantioikeudet voisivat merkittävästi haitata STM:n **hallinnonalan ohjausta ja tietopohjan kansallista kehittämistä**. Hyvinvointialueiden ohjauksessa STM:n tahtotila on ollut, että hyvinvointialueet ja valtioneuvosto pyrkisivät yhtenäiseen tietopohjaan. Jos vielä VATT luo omat, rinnakkaiset tiedonkeruunsa, uhkana on, että hallinnonalan toimijoita on hyvin vaikea saada toimimaan samalla tietopohjalla.
- Datahuonepilottin esikuvana toimineen ns. tilannehuoneen toiminta perustui viranomaisten jo kertaalleen keräämiin rekisteritietoihin. Pykälän 1 momentin 1 kohdassa listattujen toimijoiden rajaaminen VATT:n tiedonsaantioikeuksien ulkopuolelle **olisi linjassa datahuonepilottia edeltäneen tilannehuoneen toimintatavan kanssa**.
- Tiedonsaantioikeuksien laajentamisen taustalla oleva **datahuone on määräaikainen** pilottikokeilu, joka työllistää yhteensä kuusi henkeä. STM ei katso, että tämä on riittävän painava peruste päällekkäisten tiedonsaantioikeuksien antamiselle.

Pykälän 1 momentin 1 kohdan osalta on ongelmallista myös se, että ei ole selvää, voivatko yksityiset palveluntuottajat itse tehdä päätöksen luovuttamisesta. Toisilain hallituksen esityksessä päädyttiin ratkaisuun, jossa luovuttamisesta pystyi päättämään vain Findata yksityisten puolesta.

2.1.8 Pykälän 1 momentin 2 kohta

Pykälän 1 momentin 2 kohdassa säädettäisiin VATT:n oikeudesta saada tutkimus- ja selvitystehtävien hoitamista varten tarvittavat tiedot Kansaneläkelaitokselta sen toimeenpantavaksi säädetyistä etuuksista ja niiden käytöstä sekä sähköisestä lääkemääräyksestä annetussa laissa tarkoitetut reseptiarkistoon ja reseptitietokantaan tallennetut tiedot lääkemääräyksistä ja niihin liittyvistä toimitustiedoista.

Esitysluonnoksessa tulee paremmin perustella, miksi pykälän 1 momentin 2 kohdassa eriteltyt tiedot ovat välttämättömiä talouspoliittisen päätöksenteon kannalta.

On syytä huomauttaa, että Kansaneläkelaitos ei ole yksin reseptikeskuksen rekisterinpitäjä, joten tällainen säätäminen ei ole mahdollista. Kela on osin yksi yhteisrekisterinpitäjäistä ja joidenkin palveluiden osalta rekisterinpitäjä. Reseptiarkisto on puolestaan kumottu lainsäädännöstä.

STM haluaa kiinnittää huomiota siihen, että vain toisiokäyttöä varten on mahdollista saada tietoja kannasta Findatan tietoluvalla. Tätä varten pitää tehdä sekä toiminnalliset että tekniset määrittelyt, yhteentoimivuuden testaus ja tietoturva-auditointi. Tämä kaikki kestää ja vaatii erityisiä resursseja kaikilta palvelunantajilta. Tätä työmäärää ei ole eritelty esitysluonnoksen vaikutusten arvioinnin yhteydessä. STM katsoo, että tietojen saaminen niillä rakenteilla, jotka palvelisivat käyttötarkoitustaan edellyttäisi todella paljon työtä ja rahaa. Esitysluonnoksen vaikutusarviointi on tässä suhteessa optimistinen.

2.1.9 Pykälän 1 momentin 3 kohta

Pykälän 1 momentin 3 kohdassa säädettäisiin Sosiaali- ja terveydenhuollon lupa- ja valvontavirastolta saatavista tiedoista.

Esitysluonnoksessa tulee paremmin perustella, miksi kohdassa eriteltyt tiedot ovat välttämättömiä talouspoliittisen päätöksenteon kannalta. On vaikea nähdä, miksi esimerkiksi raskauden keskeyttämis- ja steriloisasioiden lautakunnan tiedot ovat välttämättömiä nopeasyklisen, tietoon perustuvan päätöksenteon tueksi.

Kohdassa käsitellään myös terveydenhuollon ammattihenkilöiden keskusrekisteristä ja sosiaalihuollon ammattihenkilöiden keskusrekisteristä saatavia tietoja, joiden osalta todetaan, että ne "ovat olennaisia SOTE-uudistuksen arvioinnin näkökulmasta". Esimerkiksi tulevien hyvinvointialueiden toiminnan ja talouden arvioinnin tueksi tulisi kuitenkin jo tuottamaan tietoon perustuvia selvityksiä muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain nojalla. Esitysluonnoksesta ei käy ilmi, miksi näiden tietojen saaminen VATT:n käyttöön on välttämätöntä uudistuksen arvioimiseksi.

2.1.10 Pykälän 1 momentin 4 kohta

Pykälän 1 momentin 4 kohdassa säädettäisiin Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen ylläpitämistä rekistereistä saatavista tiedoista. On syytä huomata, että THL:n rekisterit ovat erittäin laajat ja perustuslakivaliokunta on suhtautunut kielteisesti niiden käyttämisestä muihin käyttötarkoituksiin.

Esitysluonnosta tulisi täsmentää erittelemällä ne tiedot, joiden käyttö on välttämätöntä datahuoneen toiminnalle sekä perustelemalla näiden tietojen välttämättömyys huolellisesti.

Pykälän 1 momentin 4 kohta on myös ongelmallinen siksi, että se on päällekkäinen kohtien 1-3 kanssa. Muotoilu jättää tiedonantovelvollista koskien liikaa tulkinnanvaraa tiedonantovelvollisuuden soveltamisesta: "tarkoitus on, että VATT voisi saada tietoja 1–3 kohdassa tarkoitetuilta viranomaisilta tai THL:ltä *sen mukaan, mitä harkitaan tarpeelliseksi*."

2.1.11 Pykälän 1 momentin kohdat 5-13

Esitysluonnoksessa on lähinnä eritelty niitä tietoja, joita tiedonsaantioikeus koskisi. Tietojen saamisen välttämättömyyttä ei perustella ollenkaan tai perustelut ovat ohuita. Esimerkiksi Tilastokeskuksen edelleen jalostamisen kuolemansyytietojen osalta on vaikea nähdä, miten ne olisivat välttämättömiä "arvioitaessa esimerkiksi koulutuspoliittisten ratkaisujen vaikutuksia."

2.1.12 Pykälä 4a – Tietojen säilytysaika

Pykälässä säädettäisiin siitä, että VATT voisi säilyttää 1 §:n tehtäviensä hoitamiseksi saamansa tiedot ainoastaan niin kauan kuin se on välttämätöntä.

STM huomauttaa, että tämä on vain yleinen oikeusperiaate. Esitysluonnoksesta puuttuu asianmukainen oikeussääntö. Esitysluonnoksessa ei käytännössä säädetä tietojen säilytysajasta, koska säilytysaika sidotaan vain käyttötarkoitukseen, eikä mihinkään tarkkaan aikaan. Lainsäädännössä tulisi olla tarkka säilytysaika läpinäkyvyyden takia.

3 Teknisiä huomioita

Sivulla 5 todetaan, että ”Toisiolaki määrittää sosiaali- ja terveysdatan luovuttamista ja käyttöä tutkimuksessa”. Tarkemmin sanottuna toisiolaki määrittää datan luovuttamista ja käyttöä seuraavissa käyttötapauksissa: 1) tilastointi; 2) tieteellinen tutkimus; 3) kehittämis- ja innovaatiotoiminta; 4) opetus; 5) tietojohtaminen; 6) sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisohjaus ja -valvonta; sekä 7) viranomaisen suunnittelu- ja selvitystehtävä.

Findata toimii toisiolain mukaisena *Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisena* (*Tietolupaviranomainen*). Findatan toimivalta tietolupien ja **tietopyyntöjä koskevien** päätösten suhteen perustuu **muun muassa** toisiolain 44 §:ään. Findata käsittelee tietolupahakemuksia (eikä käyttö lupahakemuksia).

Sivulla 3 todetaan, että ”Lain siirtymäsäännösten mukaan yksilötasoisien sosiaali- ja terveysaineistojen luovutus tapahtuu 1.5.2022 lähtien vain auditoituihin tietoturvallesiin käyttöympäristöihin, joissa niitä voidaan myös analysoida.” Tarkalleen ottaen kaikki tietoaineistot (aggregaatteja tilastoja lukuun ottamatta) luovutetaan vain toisiolain mukaisiin auditoituihin ympäristöihin käsiteltäväksi.

Sivulla 3 puhutaan tiedolla johtamisesta. Käsite tulisi määritellä ja kertoa sen tietosuojasetuksen mukainen käsittelyn oikeusperusta.

Sivulla 4 todetaan, että ”Näiden viranomaisten aineistokokonaisuudet eivät myöskään ole kattavia, ja onkin tyypillistä, että tutkimus- ja selvitystyössä täydennetään näiden viranomaisten aineistoja muilla viranomaisaineistoilla, mikä entisestään hidastaa prosessia.” Findatalla ei itsellään ole tietoaineistoja, vaan sen kautta voi hakea tietolupaa tiettyjen rekisteripitäjien tietoihin.

Kansliapäällikkö

Veli-Mikko Niemi

Johtaja

Faiz Alsuhail

Jakelu Valtiovarainministeriö

Tiedoksi STM:n osastot

VN/19529/2022-STM-8

Seuraavat henkilöt ovat allekirjoittaneet tämän asiakirjan sähköisesti /

Följande personer har undertecknat denna handling elektroniskt /

This document has been signed electronically by the following persons: