

Asia: VN/29230/2023

## **Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?**

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim kiittää mahdollisuudesta lausua STM:n asetusluonnoksesta Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim pitää maksujen jaottelua epätarkoituksenmukaisena. Suoritejaottelussa kaikki EU/ETA-maissa tehtävä tutkimus asetetaan samalle viivalle opinnäytetöitä lukuunottamatta. Jaottelussa ei huomioida yliopistotasaisen tutkijalähtöisen tutkimuksen erilaista rahoituspohjaa verrattuna esimerkiksi (lääke)teollisuuden tekemiin tutkimuksiin. Tuhansien eurojen kulut pelkistä lupamaksuista (puhumattakaan tietojen poimintakuluista) voivat romuttaa monien hyvienkin tutkimushankkeiden etenemismahdollisuuden. Tutkijalähtöinen tutkimus tulisi kustannuksiltaan rinnastaa opinnäytetöiden kanssa.

#### **Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?**

Hinnat on asetusluonnoksessa lueteltu ymmärrettävästi, mutta tutkijalähtöisen tutkimuksen näkökulmasta hinnoittelu on korkea. Toisiolain voimaantulon jälkeen rekisteritutkimuksen tekeminen on selkeästi vähentynyt. Yleisesti tutkimuksen vähentymisen syinä pidetään rekisteritutkimuksen kasvaneita kustannuksia tietolupaprosessiin liittyvien ongelmien lisäksi.

#### **Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?**

Julkisesti rahoitetun toimijan Findatan työstään perimä 150€/h tuntihinnoittelu on korkea varsinaisesta virkamiestyöstä aiheutuneisiin todellisiin kustannuksiin suhteutettuna. Korkeat maksut voivat muodostaa esteen tutkijalähtöisen tutkimuksen tekemiselle.

#### **Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.**

Kannamme huolta siitä, että tietolupapyyntöjen käsittelyajat ovat huolestuttavan pitkät. Odotamme isoin toivein toisiolain uudelleenmuotoilua ja toivomme, että sen myötä tutkijalähtöisen rekisteritutkimuksen tekemisen mahdollisuudet parantuisivat nykyisestä.

Metsäniemi Päivi  
Suomalainen Lääkäriseura Duodecim

Kiviranta Panu  
Suomalainen Lääkäriseura Duodecim