

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta
Lausuntopyyntönumero: VN/29230/2023
Säädösvalmisteluhankkeen tunnistenumero STM082:00/2023
Vastaaja: Nordic Healthcare Group Oy NHG

Lausunnonantajan lausunto 2023

Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?

Suurilta osin kyllä.

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?

Pidämme hyvänä, että vähäiset muutokset ovat edullisia. Uuden tutkijan lisääminen hakemukseen tulisi olla maksutonta.

Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Findatan asiantuntijatyön tuntihintaa ehdotetaan nostettavaksi 150 euroon. Tuntihintana tämä ei vastaa millään tavoin nykyistä palveluntasoa ja asiantuntijuutta, jota Findata pystyy tuottamaan. Jo nykyinen tuntihinta on korkeampi kuin monien rekisterinpitäjien kliinisen informatiikan asiantuntijatyöstä veloittettava tuntihinta. Korkea tuntihintaa suurempi ongelma on kuitenkin Findatan asiantuntijatyöhön kuluva aika. Findatan omat käsittelykulut ovat monessa tutkimuksessa nousseet enimmäiskustannusarvioissa merkittäväksi kustannuseräksi, vaikka tietolupaviranomaisen tehtäviin ei näissä tutkimuksissa kuulu kuin hyvin suoraviivaiset työvaiheet: aineiston vastaanottaminen, pseudonymisointi ja lopputulosten anonymiteetin varmistaminen. Muodostuvat kokonaiskustannukset, yhdistettynä pitkittyneisiin käsittelyaikoihin karsivat jo nykyisellään osan kansainvälisen tutkimuksen kohdentumisesta Suomeen. Ehdotamme että hinnoittelua muutettaisiin siihen suuntaan, että Findatalla olisi aidompi kannuste suoraviivaistaa ja nopeuttaa käsittelyprosessejaan, eikä yksittäinen tietopyyntö tai tutkimuslupa olisi liian alttiina hakemuksen käsittelijän kokemustasosta. Ehdotettu uusi tuntihinta ohjaa käyttämään suuren osan käsittelijöiden työajasta hakijalta laskutettaviin käsittelytoimiin, jota ei voida pitää tarkoituksenmukaisena. Findatan käsittelyprosessissa on edelleen suuria kehittämistarpeita, mutta uuden viranomaisen kohdalla kehittämiskustannuksien vyöryttäminen sellaisenaan hakijoilta perittäviin maksuihin on kohtuutonta.

Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.

Toisiolain tavoitteena on ollut sujuvoittaa ja nopeuttaa tietojen käyttölupiin liittyvää käsittelyä ja keventää aikaisemmista rinnakkaisista lupamenettelyistä aiheutuvaa hallinnollista taakkaa. Lopputulos ei kuitenkaan ole vastannut tavoitteita. Kannamme huolta siitä, että käsittelyajat ovat erittäin pitkät ja viranomaisen itselleen määrittämät prosessit lain vaatimusta raskaampia. Rekisteritutkimuksien määrä on jo nykyisellään pudonnut merkittävästi, eikä kehitystä ole syytä kiihdyttää kustannuksia nostamalla.