

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33, 00023 Valtioneuvosto
kirjaamo@stm.fi

Viite STM022:00/2017

Luonnos hallituksen esitys laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (versio 23.4.2018)

Hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä järjestetään/on järjestetty kuulemistilaisuus 2.5.2018.

Maakuntavalmistelulta / -liitoilta ei ole pyydetty lausuntoa. Pirkanmaan maakuntavalmistelu haluaa tästä huolimatta antaa seuraavan lausunnon.

Pirkanmaan sote- ja maakuntavalmistelu toteaa lausuntonaan seuraavaa.

Seuraavat asiat nousevat erityisesti maakunnan toiminnan näkökulmasta merkittäviksi. Esitys oli lausuntokierroksella tammikuussa 2017, jolloin sen yksi keskeisimmistä ehdotuksista liittyi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen tallentamiseen yhteen asiakasrekisteriin, erillisten terveydenhuollon ja sosiaalihuollon rekisterien sijaan. Ehdotuksessa nykytilassa erilliset terveydenhuollon ja sosiaalihuollon erilliset henkilörekisterit sekä niihin liittyvät monimutkaiset suostumus- ja kieltoäännöt hankaloittavat sosiaali- ja terveystalouden asiakaslähtöistä toteuttamista, erityisesti tilanteissa, jossa asiakkaan saamaan palvelukokonaisuuteen sisältyy sekä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palveluita. Esitysluonnosta koskeva lausuntopalaute oli lähes yksinomaan positiivista. Esitysluonnoksen on todettu toteuttavan hallitusohjelmassa linjattua vaatimusta asiakastiedon yhteiskäytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Esitysluonnoksessa todetaan myös, että luonnoksessa on otettu huomioon EU:n yleinen tietosuojasetus (EU)2016/679. Esitysluonnoksen todetaan myös olevan yhdenmukainen sosiaali- ja terveysministeriön Sote-tieto hyötykäyttöön –strategian kanssa. **Uudessa 23.4.2018 päivätyssä esitysluonnoksessa ehdotus yhteisestä asiakasrekisteristä on kuitenkin poistettu.**

Maakunnan palveluista sote-palvelut, hoiva ja hoito, ovat yksi palvelukokonaisuus. Maakuntavalmistelussa erityisiä huolia ovat hallituksen esityksen seurauksena seuraavat seikat:

Sote-tietojen integraatio estyy, asiakassuunnitelmien käytettävyys hankaloituu ja maakunnan järjestäjätehtävät vaarantuvat. Lisäksi lakiesitys ei ole maakuntaudistuksen päätavoitteiden mukainen. Huomioitavaa on myös se, ettei maakuntien ICT-valmistelu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmäratkaisujen osalta ottaen huomioon markkinoilta tapahtuva järjestelmien kehittämistyö ole enää mahdollista nykyisten aikataulujen mukaisena. Tällainen ratkaisu sitoisi sekä taloudellisia että henkilöresursseja.

Tehty muutos yhteistä asiakasrekisteriä koskevan säädöksen poistamisen osalta vaarantaa erältä osin lasiesitykselle asetettujen tavoitteiden, sekä näihin liittyvien myös lakiluonnoksen vaikutusarvioinnissa viitattujen toiminnallisten ja taloudellisten hyötyjen toteutumisen

Käsityksemme mukaan tietosuoja-asetus ei estä kansallisesti laajentamasta terveydenhuollon tietoja koskevia käsittelyperusteita koskemaan sosiaalihuollon asiakastietoja. Sosiaali- ja terveystietojen käsittelyperusteet voidaan siis kansallisesti säätää yhtäläisiksi. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhtäläisistä käsittelyperusteista voidaan ja myös tulisi säätää kansallisessa lainsäädännössä.

Asiakastietolakiluonnoksen perusteluissa esitetty tulkinta sosiaalihuollon asiakastietojen ja terveydenhuollon potilastietojen eroavasta käyttötarkoituksesta on sote-uudistuksen ja tähän sisältyvien integraatiotavoitteiden vastainen. Esimerkiksi lakiesityksessä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (HE 15/2017) muun muassa veloitetaan maakunta tunnistamaan paljon palveluja käyttävät asiakkaat sekä huolehtimaan palveluketjujen ja palvelukokonaisuuksien määrittelemisestä. Myös sosiaali- ja terveydenhuollon valinnanvapautta koskevassa lakiesityksessä (HE 16/2018) tiedon integraatio nähdään useassa yhteydessä valinnanvapausmallissa tavoiteltavan palvelujen integraation edellytyksenä. Palvelujen integraation ja tämän edellyttämä tietointegraation ei voida katsoa olevan mahdollista erillisiin sosiaalihuollon ja terveydenhuollon henkilörekistereihin pohjautuvassa mallissa. Kuitenkin EU:n tietosuoja-asetus jättää direktiivinomaista kansallista liikkumavaraa lainsäätäjälle erityisinä perusteluina resitaalit 4, 10 ja 45.

Asetuksen 9 artiklan ("Erityisiä henkilötietoryhmiä koskeva käsittely") perusteella sellaisen henkilötietojen käsittely, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettisten tai biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten tai terveyttä koskevien tietojen taikka luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevien tietojen käsittely on kiellettyä.

Kohtaa ei sovelleta, jos sovelletaan jotakin seuraavista perusteista:

- 1) käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän tai rekisteröidyn veloitteiden ja erityisten oikeuksien noudattamiseksi työoikeuden, sosiaaliturvan ja sosiaalisen suojelelun alalla, siltä osin kuin se sallitaan unionin oikeudessa tai jäsenvaltion lainsäädännössä tai

jäsenvaltion lainsäädännön mukaisessa työehtosopimuksessa, jossa säädetään rekisteröidyn perusoikeuksia ja etuja koskevista asianmukaisista suojatoimista;

- 2) käsittely on tarpeen tärkeää yleistä etua koskevasta syystä unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön nojalla, edellyttäen että se on oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden, siinä noudatetaan keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan ja siinä säädetään asianmukaisista ja erityisistä toimenpiteistä rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi;
- 3) käsittely on tarpeen ennalta ehkäisevää tai työterveydenhuoltoa koskevia tarkoituksia varten, työntekijän työkyvyn arvioimiseksi, lääketieteellisiä diagnooseja varten, terveys- tai sosiaalihuollollisen hoidon tai käsittelyn suorittamiseksi taikka terveys- tai sosiaalihuollon palvelujen ja järjestelmien hallintoa varten unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön perusteella tai terveydenhuollon ammattilaisen kanssa tehdyn sopimuksen mukaisesti ja noudattaen 3 kohdassa esitettyjä edellytyksiä ja suojatoimia.

Toimenpide-ehdotukset

EU tietosuojasetuksella ei pyritä estämään järkevää kansalliset ominaispiirteet huomioon ottavaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja koskevaa lainsäädäntöä tai tietojen ristiin käyttöä perustellussa käyttötarkoituksessa. Lakiesitys tulisi antaa eduskunnalle aiemmin esitetyn mukaisena. Joka tapauksessa asiakastietolaki tulee käsitellä yhdessä kansallisen tietosuojalain ja substanssilakimuutosten kanssa viimeistään syyskauden 2018 aikana eduskunnassa. Esitys tulisi hyväksyä ja saattaa voimaan siten, että sen toimeenpano maakunta- ja sote-uudistuksen toimeenpanon yhteydessä 2020 alkaen voidaan mahdollistaa.

Tampereella 2.5.2018

Päivi Nurminen
Pirkanmaan muutosjohtaja

Jaakko Herrala
Sote muutosjohtaja