

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

## Uudenmaan liiton lausunto esityksestä laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä, versio 23.4.2018 (STM022:00/2017)

Uudenmaan liitto vastaa sote-uudistukseen toimeenpanon valmistelusta Uudenmaan alueella. Toimeenpanon valmistelu on organisoitu osana Uudenmaan liittoa toimivaksi Uusimaa 2019 -hankkeeksi. Perustettava Uudenmaan maakunta tulisi vastaamaan noin kolmasosasta koko Suomen sosiaali- ja terveydenhuoltoa sekä merkittävästä osasta kansallisesti keskitettäviä palveluja.

Hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä on järjestetty kuulemistilaisuus 2.5.2018. Maakuntavalmistelulta/liitoilta ei ole pyydetty lausuntoa. Katsomme, että tulevan maakunnan rakentumisessa ja varsinkin sen toiminnan aikana ehdotettu luonnos on keskeisessä asemassa maakunnan sote-palvelujen sekä järjestäjän että tuottajien ja toisaalta integraation onnistumisen näkökulmista.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen tavoitteena on toiminnan muutos, jonka avulla parannetaan palvelujen saatavuutta ja yhdenvertaisuutta. Muutoksen keskeisimpiä välineitä on digitalisaation mahdollistamat keinot. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän toimivuus edellyttää ICT-ratkaisuja, joilla asiakkaiden tietoja voidaan käyttää organisaatio- ja aluerajoista riippumattomasti. Tavoitteena on mahdollistaa sosiaali- ja terveydenhuollon tietointegraation toteutuminen ja parantaa asiakas- ja lääkitystiedon saatavuutta ja hyödynnettävyyttä sekä asiakkaan osallistumismahdollisuuksia. Vaikuttava ja integroitu palvelutuotanto edellyttää asiakasta ja palveluita koskevaa täydellistä tietointegraatiota sekä tietojen saatavuutta yli organisaatio- ja hallintorajojen.

Tähän asti sekä sosiaali- että terveydenhuollossa asiakas- ja potilastiedot on tallennettu erillisiin rekistereihin. Lisäksi sekä terveyden- että sosiaalihuollossa on käytetty useita eri rekistereitä. Nykytilassa erilliset terveydenhuollon ja sosiaalihuollon henkilökisterit sekä niihin liittyvät monimutkaiset suostumus- ja kieltoäännöt hankaloittavat sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakaslähtöistä toteuttamista, erityisesti tilanteissa, jossa asiakkaan saamaan palvelukokonaisuuteen sisältyy sekä terveydenhuollon ja sosiaalihuollon palveluita.

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti asiakastietojen sähköistä käsittelyä koskevan lainsäädännön uudistamista valmisteleavan työryhmän toimikaudelle 20.4.2015 - 31.5.2016. Työryhmän toimikautta jatkettiin 30.11.2016 saakka,



koska asiakastietolain muutokset ovat riippuvaisia sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislakiin tehtävistä muutoksista sekä EU:n tietosuoja-asetuksesta. Hallituksen esitysluonnoksesta laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä järjestettiin lausuntokierros aikavälillä joulukuu 2016 - helmikuu 2017.

Lausunnolla olleen (12/2016-2/2017) hallituksen esitysluonnoksen laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä ehdotuksia olivat 1) sosiaalihuollon asiakastiedon arkiston sisällyttäminen osaksi valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden kokonaisuutta, 2) yhteisen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedon rekisterin muodostaminen, 3) niin sanotusta perussuostumuksesta luopuminen sekä 4) kansalaisen omatietovaranto. Lisäksi esityksen mukaan luovuttaisiin reseptiarkistosta ja tarkoitus olisi kertakirjausperiaatteen mukaisesti kirjata lääkitystieto yhteen kertaan ja tallentaa se yhteen tietovarantoon, Reseptikeskukseen. Valtakunnalliseen palveluun voitaisiin tallentaa asiakasasiakirjojen lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiseen, ohjaukseen, valvontaan, toiminnan arviointiin, kehittämiseen ja tiedonhallintaan liittyviä tietoja tai asiakirjoja sekä hyvinvointitietoa. Esityksessä ehdotettiin säädettäväksi myös valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin liittyvistä Kansaneläkelaitoksen ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vastuista

Yksi lausuttavana olleen hallituksen esityksen keskeisimmistä ehdotuksista liittyi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen tallentamiseen yhteen asiakasrekisteriin, erillisten terveydenhuollon ja sosiaalihuollon rekisterien sijaan. Esityksen mukaiseen yhteiseen asiakasrekisteriin olisi tallennettu kaikki sosiaali- ja terveydenhuollossa syntyvät asiakkaan palvelun ja hoidon toteuttamiseen liittyvät asiakastiedot. 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 tietosuoja-asetus (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. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisen asiakasrekisterin poistaminen esitysluonnoksesta vaikuttaa merkittävästi asiakkaan saamaan palvelun heikentymiseen. Mikäli sosiaali- ja terveydenhuollolla ei ole käytettävissä yhteistä potilas- ja asiakasrekisteriä, sote-tietojen integraatio estyy, asiakassuunnitelmien käytettävyys hankaloituu ja maakunnan järjestäjätehtävät vaarantuvat, koska mahdollisuus asiakastiedon siirtymisen parantumiseen ja sujuvoitumiseen eri palvelunantajien välillä menetetään. Aiemmassa luonnoksessa esitetty asiakkaan sosiaali- ja terveystietojen sijainti yhdessä asiakasrekisterissä mahdollistaisi myös palvelun tehostumisen ja tasapuolisen kohtelun, kun asiakasta koskevat tiedot olisivat saatavilla riippumatta siitä, missä tai millä palvelunantajalla asiakas asioi. Ammattilaisen näkökulmasta asiakkaan palvelun toteuttaminen ja sen järjestäminen olisi joustavampaa, kun tarpeelliset tiedot olisivat helposti ja oikea-aikaisesti käytettävissä samasta asiakasrekisteristä. Erityisesti hoidon jatkuvuuden toteutuminen paranisi uudistuksen myötä. Jos ammattihenkilö saa työssään tarvitsemansa tiedon yhdestä asiakasrekisteristä, tiedon viiveettömällä saatavuudella saavutettaisiin potilas- ja asiakasturvallisuutta huomattavasti parantava vaikutus. Yhteinen asiakasrekisteri palvelisi

erityisesti niitä asiakkaita, jotka tarvitsevat runsaasti erilaisia palveluja samanaikaisesti. Nämä samat asiakkaat ovat usein heitä, jotka jo lähtökohtaisesti ovat muita asukkaita heikommassa asemassa. Ehdotetun muutoksen jälkeen lakiesitys ei näiltä osin ole maakuntauudistuksen päätavoitteiden mukainen.

Huomioitavaa on myös se, ettei nykyisen esityksen mukainen 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 vakavasti koko lasiesitykselle asetettujen tavoitteiden, sekä näihin liittyvien myös lakiluonnoksen vaikutusarvioinnissa viitattujen toiminnallisten ja taloudellisten hyötyjen toteutumisen. Lisäksi muutoksilla on laajemminkin vaikutuksia käynnissä olevan sosiaali- ja terveystietopalveluita koskevan maakunta- ja sote-uudistuksen tavoitteiden toteutumisen kannalta.

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 tulee 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 määrittämisestä. 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 henkilökistereihin 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 sellaisten henkilötietojen käsittely, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettisten tai biometrinen 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 velvoitteiden ja erityisten oikeuksien noudattamiseksi työoikeuden, sosiaaliturvan ja sosiaalisen suojelun alalla, siltä osin kuin se sallitaan unionin oikeudessa tai jäsenvaltion lainsäädännössä tai jäsenvaltion lainsäädännön mukaisessa työehtosopimuksessa, jossa säädetään rekisteröidyn perusoikeuksia ja etuja koskevista asianmukaisista suojoitoista;

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.

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

Uudenmaan liitto

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Ossi Savolainen', is written over the printed name and title.

Ossi Savolainen  
maakuntajohtaja