

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetusaluonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

SOSTE kiittää saamastaan lausuntopyynnöstä ja lausuu esitettyihin kysymyksiin seuraavaa:

Ovatko kansalliset Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit perusteltuja ja mitä hyötyjä tai huolia niihin liittyy?

- Kansalliset laaturekisterit ovat erittäin tärkeitä hoidon ja palvelujen laadun, vaikuttavuuden, kustannustehokkuuden ja yhdenvertaisuuden lisäämisen sekä potilas- ja asiakasturvallisuuden edistämisen kannalta.
- SOSTE pitää tärkeänä, että laaturekistereihin sisällytetään järjestelmällisesti asiakkailta kerättävää tietoa ammatilaistiedon ohella. Näin saadaan tietoa hoidon ja palvelujen vaikutuksista ihmisten arkeen ja elämänlaatuun ja kokonaiskuva vaikuttavuudesta tarkentuu.
- SOSTE korostaa, että toivottujen tulosten aikaansaamiseksi on tärkeää varmistaa laaturekisterityön riittävä resursointi. Edellisessä hallituksen kehysriihessä ei kohdennettu laaturekisteritoiminnalle rahoitusta, vaikka asetuksen perustelumuistiossa on laskettu kustannuksia toiminnalle. Eduskunnan vuosille 2021-2022 myöntämä yhteensä 1,4 miljoonan euron lisärahoitus mahdollistaa THL:n lakisääteisen laaturekisteritoiminnan käynnistämisen, mutta laaturekisteritoiminta vaatisi pysyvän rahoituslisäyksen THL:n budjettiin. Pelkästä asetuksesta ei ole hyötyä, jos toimintaan ja sen kehittämiseen ei ole riittäviä resursseja.
- Kansalaisviestintä ja muu laaturekisteritoiminnasta tiedottaminen on tärkeää, jotta toiminta tulee ammatilaisten lisäksi myös kansalaisille tutuksi. Tämän kautta ihmisten luottamus laaturekistereihin muodostuu vahvaksi ja ihmiset uskaltavat jatkossakin luottaa esimerkiksi laaturekistereiden sisältämien henkilökohtaisten terveystietojen tietosuojaan.

Ovatko asetusluonnoksessa valitut asiakasryhmäkohtaiset rekisterit perusteltua säätää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle vai pitäisikö valinnan kohdistua toisin? Perustelut ja näkökulmat?

- SOSTE pitää perusteltuna, että tässä vaiheessa mukaan otettujen laaturekisterien valinta on tehty painottaen sairauksien kansanterveydellistä merkitystä. Samoin SOSTE kiittää, että myös järjestöjen ansiokkaasti ylläpitämät rekisterit, kuten munuaistautirekisteri, pääsee THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle.
- SOSTE pitää Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta oikeana tahona vastaamaan rekisterinpidosta ja koordinaatiosta.
- Sosiaalihuollon laaturekistereiden tietopohjan rakentaminen on vielä kesken ja alkuvaiheessa mukaan on otettu ainoastaan terveydenhuollon laaturekistereitä. Ihmisten käyttämien sosiaalipalvelujen laadun kehittämisen ja vertailtavuuden kannalta on tärkeää, että myös sosiaalihuollon laatu- ja vaikuttavuustiedon kerääminen ja laaturekistereiden kehittäminen etenee niin, että niitä voidaan ottaa jatkossa mukaan.

Opari Päivi
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry