

Asia: VN/19529/2022

## **Valtiovarainministeriön lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi valtion taloudellisesta tutkimuskeskuksesta annetun muuttamisesta**

### **Lausunnonantajan lausunto**

#### **Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään**

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) vastine valtiovarainministeriön lausuntopyyntöön 01.07.2022 VN/19529/2022 koskien hallituksen esitystä valtion taloudellisesta tutkimuskeskuksesta annetun lain muuttamisesta

Valtion taloudellisen tutkimuskeskuksen (VATT) tarkoituksena on tuottaa eri rekistereihin pohjautuvaa tutkittua tietoa päätöksenteon pohjaksi. Se on kuitenkin kokenut nykyiset lupaprosessit liian hitaiksi turvaamaan tarkoituksenmukaista tiedonsaantia. Lakimuutoksen tarkoituksena on nopeuttaa tietojen saamista niin, että VATT:lla on oikeus saada tarvitsemansa eri rekisteripitäjien hallinnoimat tiedot maksutta tunnisteellisena ilman lupamenettelyä ja siihen liittyvää rekisterinpitäjän arviointia. Perusteluissa todetaan, että politiikan nopea sykli edellyttää tutkitun tiedon nopeaa saantia ja tiedon hyödyntämiseen liittyviä esteitä on pyrittävä poistamaan.

Merkittävänä tutkimusorganisaationa HUS kannattaa lämpimästi olemassa olevan tiedon hyödyntämistä myös yhteiskunnallisen päätöksenteon pohjaksi. Nykyisen lainsäädännön aiheuttamat hidasteet tutkimukselle ovat tuttuja myös HUSin tutkijoille. Tietojen saannin viivästyminen Findatan lähes vuoden mittaiseen käsittelyjonon vuoksi ja palvelujen korkea hinta ovat viivästyttäneet ja valitettavasti myös vähentäneet toisiolain alaista lääketieteellistä rekisteritutkimusta koko toisiolain voimassaolon ajan.

Findata suhtautuu myös hyvin kriittisesti pyyntöihin saada data käyttöön tunnisteellisena. Toteutuessaan lausuttavana oleva lakiesitys tarjoaisi VATT:lle erittäin laajan pääsyn kansalaisten kaikkein arkaluonteisimpia henkilötietoja sisältäviin rekistereihin, vieläpä suoraan tunnistetiedoin.

Mielessämme VATT:n tulisi saada tunnistetietoja samoilla perusteilla kuin muidenkin tutkimuslaitosten.

Ehdotuksen mukaan tiedonantovelvollisten sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden ei olisi edes mahdollista kieltäytyä tietojen annosta tai rajata annettavia tietoja, vaikka se olisi eri mieltä tietojen välttämättömyydestä. Yhteiskunnallisesti välttämättömän tiedon käsite on subjektiivinen ja voi muuttua hyvinkin nopeasti poliittisten valtasuhteiden vaihtuessa. Hakijan mielestä yhteiskunnallisesti välttämätön tieto voi toisesta näkökulmasta olla tarkoitushakuista puolue-, alue- tai kielipolitiikkaa. Tästä voi syntyä merkittäviä yksilön perusoikeuksiin kohdistuvia ongelmia, joiden vaikutukset tulisi arvioida nyt tehtyä laajemmin.

On erinomaista, että lainsäätäjät on tunnistanut ja tunnustanut toisilain ja tietolupaviranomaisen aiheuttamat hankaluudet tutkimukselle. Ratkaisuehdotus, eli VATT:en maksuton ohituskaista, ei kuitenkaan ratkaise todellista ongelmaa, eli toisilain luomaa toimimatonta tietolupaprosessia. Päinvastoin erityislainsäädännön ongelmien pistemäinen ja eri toimijoita epätasa-arvoisesti kohteleva korjaaminen uudella erityislainsäädännöllä on pikemminkin omiaan aiheuttamaan lisää ongelmia. Hallituksen esityksen perusteella taustalla vaikuttaa olevan ajatus, että vain Valtioneuvoston tarvitsemat ja VATT:n sille tuottamat tiedot ovat tärkeitä ja kiireellisiä, mutta esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan johtamiseen tai asiakkaiden ja potilaiden hoitamiseen tarvittavat tiedot voivat hyvin odottaa, on sote-palvelujärjestelmän näkökulmasta käsittämätön. Hallituksen esityksessä annetuilla perusteilla voitaisiin perustella liki kaikkien toisilain alaisten tutkimusten kiireellisyys ja maksuttomuus. Etenkin tulevien hyvinvointialueiden päätöksenteossa pitää pystyä reagoimaan nopeasti eri yksiköiden tarpeisiin. On kaikkien etu, että nämä päätökset perustuvat ajantasaiseen, tutkittuun tietoon. Myös globaalien lääke- ja bioteollisuusyritysten tietopyynnöissä nimenomaan aika on kriittinen resurssi.

On erikoista, että juuri valtioneuvosto on sitä, mieltä, että sen itselleen esittämä tiedonsaannin maksuttomuus ei vaikuttaisi rekisterinpitäjien kustannuksiin. VATT:en tietopyynnot tulisivat oletettavasti olemaan laajoja ja kompleksisia ja edellyttäisivät toistuvia poimintoja, mikä aiheuttaa rekisterinpitäjille merkittävää työtaakkaa. Esimerkiksi HUS maksaa joka tapauksessa työntekijöilleen palkkaa tehdystä työstä ja terveydenhuollon datajärjestelmien jatkuva kehittäminen ja ylläpito on erittäin kallista.

## Yhteenveto

HUS jakaa hallituksen esityksessä esitetyn huolen tietopyyntöjen hitaan ja kalliin käsittelyn aiheuttamista esteistä tutkimukselle, mutta on eri mieltä niiden ratkaisusta. Kestävä ratkaisu ei ole poikkeuslupien myöntäminen yhdelle toimijalle, vaan esteiden purkaminen lainsäädäntöä muuttamalla tai välivaiheessa tietolupaprossien resursseja lisäämällä. Mikäli VATT saa poikkeusoikeudet tietojen saamiseen, olisi perusteltua myöntää vastaava oikeus myös tuleville hyvinvointialueille, Helsingin kaupungille ja HUS-yhtymälle hyvän johtamisen ja taloudenpidon tueksi.

Blomgren Karin  
HUS Kuntayhtymä