

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 Yliopisto lausuu seuraavaa.

Nyt ehdotettua sääntely sisältää esityksen, jolla säädettäisiin VATTille tiedonsaantioikeus saada maksutta arkaluontoisia terveystietoja. VATT on tutkimuslaitos, joka palvelee mm. poliittista päätöksentekoa.

VATTin nykyisen, voimassa olevan tietojensaantioikeuden muokkaus on varmasti sinänsä perusteltua esityksessä mainitun sääntelyn tarkkarajaisuusedellytyksen täyttämiseksi. Sen lisäksi uutta sääntelyä esitetään myös – ja ilmeisesti ennen kaikkea - sen takia, että VATT ei viime aikoina ole saanut riittävän nopeasti virallisen hakemusmenettelyn kautta tarvitsemiensa tietoja. Erityisesti mainitaan uusi sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen Findata, josta VATT on hakenut terveystietoa. Esityksessä todetaan, että Findatan keskimääräinen käsittelyaika on nykyisin noin 10 kuukautta. Toisiolain (laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä, 552/2019) mukaan Findatan tulisi käsitellä hakemukset ja antaa päätös hakijalle kuitenkin enintään kolmessa kuukaudessa. Findatan käsittelyajat eivät ole siis nykyisin lainsäädännön mukaisia.

Nyt esitetään osaratkaisua, jossa yhden valtionhallinnon toimialan tutkimuslaitokselle säädetään maksuton suora tietojensaantioikeus, koska lupaviranomaisten käsittelyajat ovat tietotarpeeseen nähden liian pitkiä. Esityksellä ohitettaisiin aikanaan pitkään valmisteltu toisiolaki ja sen sisältämä uusi tietolupamenettely. Esitys antaisi terveydenhuollon toimialan ulkopuoliselle tutkimuslaitokselle suoran ja maksuttoman pääsyn arkaluonteisiin terveystietoihin hyvin laajasti. Suomessa on kuitenkin runsaasti muitakin tutkimuslaitoksia, myös niitä, jotka toimivat läheisemmin kuin VATT terveydenhuollon toimialojen kanssa, ja jotka tekevät ja ovat osallisina terveystieteellisessä tai

lääketieteellisessä tutkimuksessa joka päivä. Helsingin yliopisto on yksi merkittävimmistä terveystieteellistä ja lääketieteellistä tutkimusta harjoittava riippumaton toimija. Sekin hyötyisi siitä, että sillä olisi maksuton, suora tiedonsaantioikeus terveystietoihin. Tällä hetkellä Helsingin yliopiston tutkijat odottavat lupajonossa ja maksavat säädettyjä lupamaksuja, jotka ovat myös lyhyen ajan sisällä nousseet. Ongelmia tietojen saannissa ei siis ole vain VATTilla, vaan ongelma koskee muitakin tutkimusyhteisöjä.

Nyt laadittu esitys on ongelmallinen siinäkin mielessä, että se saattaa aiheuttaa ilmiön, jossa ministeriöt - omatessaan lainsäädäntövaltaa - ryhtyvät säätämään omalle toimialalle suoria tiedonsaantioikeuksia ohi toisilain (tai muun lain), turvatakseen oman toimialan toimintaedellytykset. Tällöin voi syntyä jopa niinkin absurdi tilanne, että sosiaali- ja terveydenhuollon toimiala jää ainoaksi toimialaksi Suomessa, jolla ei olisi suoria tiedonsaantioikeuksia oman toimialan tietojen tutkimuskäyttöön, vaan sen olisi hankittava tiedot virallisella lupamenettelyllä ja maksettava niistä. Tällainen lainsäädäntökehitys on mahdollinen, jos muutkin ministeriöt alkavat ehdottaa omaa sääntelyä turvatakseen omat toimintaedellytykset.

Esityksen taloudellisista vaikutuksista on tehty arvio, jonka mukaan sillä ei olisi kovinkaan suurta taloudellista merkitystä. Jos kuitenkin VATT esityksen perusteella pyytäisi tietoja Findatan kautta esimerkiksi hyvinvointialueilta, jäisi hyvinvointialueille resurssivastuu näiden tietojen keräämisestä. Erityisesti hyvinvointialueiden ensimmäisten toimintavuosien aikana tulee olemaan erittäin paljon haasteita erilaisten tietolähteiden yhdistämisessä ja niistä kerättävien tietojen poiminnassa. Jo nyt on tiedossa, että hyvinvointialueiden rahoitus pohja tulee olemaan riittämätön, joten tällainen ilmaiseksi tehtävä tietopoiminta rasittaisi entisestään uusien hyvinvointialueiden taloustilannetta. Käytännössä tiedot joudutaan poimimaan käsin monesta eri rekisteristä, jotka eivät ole millään tavalla yhteensopivia toistensa kanssa varsinkin, kun osa niistä saattaa olla jopa paperisia.

Edelleen, jos yhdelle toimijalle säädettäisiin suora tiedonsaantioikeus terveystietoihin maksutta, tarkoittaisi se käytännössä sitä, että terveystiedon haltijoiden ja Findatan tulisi palvella ennen muita tiedon tarvitsijoita tällaista suoran tiedonsaantioikeuden omaavaa maksutta. Jollekin annettu maksuton palvelu synnyttää kustannuspaineita, kun osa palvelusta joudutaan antamaan maksutta. Lisäksi jonotusajat entisestään pidentyvät, kun suoralla tiedonsaantioikeudella olevaa toimijaa palvellaan ensin ja muut odottavat.

Helsingin yliopisto pyytää vakavasti harkitsemaan ehdotetun sääntelyn oikeasuhtaisuutta ja vaikuttavuutta. Viisautta olisi tarkastella syntyneitä, liian pitkien käsittelyaikojen tilannetta yli hallinnonalojen, ottaen huomioon yhteiskunnan tarvitsema tutkimus ja sen tarpeet. Tieto ja sen saatavuus nousee koko ajan yhä kriittisemmäksi resurssiksi yhteiskunnassa. Tiedon merkittävyyden nousun voi havaita jo EU:n komission lukuisista datan sääntelyä käsittelevistä uusista säädösehdotuksista (Data Act, Data Governance Act, European Health Data Space).

Lupaviranomaisen selvästi lainsäädännössä asetettujen aikarajojen ylittäviin käsittelyaikoihin tulisi puuttua ja niihin on myös laissa säädetty keinot puuttua. Terveystieteenhuollossa liian pitkät käsittelyajat johtavat poikkeuksetta valvontaviranomaisen konkreettiseen puuttumiseen tilanteeseen, kuten hoitotakuuajojen rikkomisista tiedetään. Miksi näin ole ”tietotakuun” suhteen - varsinkin, kun nykyiset käsittelyajat eivät selvästi ole lainsäädännön mukaisia?

Toisilain säätämiseen, Findatan perustamiseen sekä toisilain erilaisiin ongelmiin on jo käytetty paljon voimavaroja. Nyt tulisi ryhtyä konkreettisiin toimiin syntyneen tilanteen korjaamiseksi. Ohjaava ministeriö STM on laatinut useita selvityksiä toisilakia koskien, mutta ne eivät ainakaan vielä ole auttaneet pitkiin käsittelyaikoihin. Findata tulisikin resursoida merkittävästi nykyistä paremmin, tai jos se ei ole mahdollista, höllentää tiedonsaantiedellytyksiä pikaisesti toisilakia muuttamalla. STM on todennut, ettei toisilakia muuteta tällä hallituskaudella. VATTin ongelmat ovat varmastikin todellisia ja on huolestuttavaa, jos se ei saa tarvittavaa tietoa ajoissa. Mutta samalla tämä kertoo siitä, että näiden (terveys)tietojen saaminen on vaikeutunut, kallistunut ja hidastunut toisilain myötä ja tämä kehitys vaikuttaa terveys- ja lääketieteen tutkimukseen yleisesti hyvin haitallisesti. Se hidastaa terveydenhuollossa mm. uusien hoitomuotojen käyttöönottoa ja lääkkeiden tehokkaampaa käyttöä. Pitkällä tähtäimellä tutkimustoiminnan hidastuminen on uhka koko yhteiskunnalle ja vaikeuttaa myös poliittista päätöksentekoa, jos ajantasaista, luotettavaa ja riippumatonta tutkimustietoa ei saa ajoissa. Ongelmat eivät koskevat vain VATTia, vaan ne koskettavat kaikkia tutkimusyhteisöjä, sekä yksityisiä että julkisia. Nyt esitetty ehdotus osaoptimoi VATTin aseman. Se ei ratkaise juurisyytä eli pitkiä käsittelyaikoja, jotka halutessa on täysin mahdollista ratkaista. Samalla se on vaikutuksiltaan epätasa-arvoinen, koska muut yhteiskunnan tärkeät tutkimusyhteisöt eivät tällaista oikeutta saisi.

Esityksessä viitataan äkillisten erityisolojen, kuten pandemian, aiheuttamaan tarpeeseen tehdä nopealla aikataululla aineistoanalyyskejä ja tutkimuksia. Sama tarve on myös suoraan terveydenhuollon yksiköillä sekä yliopistoilla, jotka esimerkiksi korona-pandemian kohdalla osallistuivat korona-tutkimukseen ja erilaisiin koronaan torjuviin tuotekehityksiin. Näihin tarvitaan monesti toisilain alaista aineistoa, jolloin toisilain soveltamisen haasteellisuus ja Findatalla olevat riittämättömät resurssit vaikeuttivat nopeaa reagoimista tutkitun tiedon saavuttamiseksi.

Helsingin yliopisto ei kannata tässä tilanteessa erityislainsäädäntöä eikä erioikeuden luomista vain yhdelle tutkimuslaitokselle. Jos toisilakia ja käsittelyaikoja ei kuitenkaan pikaisesti saada korjatuksi, tulee tämäkin keino eli lainsäädännön ohituskaista välttämättömäksi. Tällöin Helsingin yliopisto kuitenkin edellyttää, että yhteiskunnan tutkimusyhteisöjä käsitellään tasa-arvoisesti ja avoimesti, ja suora, maksuton tiedonsaantioikeus säädetään kaikille niitä välttämättömästi tarvitseville.

Sirén Katariina
Helsingin yliopisto - Kirsi Talonen, Katariina Sirén

