

Asia: VN/19529/2022

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

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Viite: Lausuntopyyntönne 1.7.2022, VN/19529/2022

VATT:n tiedonsaantioikeudet

Esitysluonnoksen mukaan tavoitteena on, että Valtion taloudellinen tutkimuskeskus (VATT) kykenisi tuottamaan nykyistä paremmin ajantasaista tietoa talouspoliittisen päätöksenteon tueksi. Esitysluonnoksen nykytilaa kuvaavassa luvussa on ansiokkaasti todettu tiedolla johtamisen tarpeiden vahvistuminen ja se, kuinka muuttuviin tilanteisiin on kyettävä reagoimaan hyvinkin nopeasti, minkä vuoksi olisi pyrittävä poistamaan tiedon hyödyntämiseen liittyviä esteitä.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) pitää yleisellä tasolla hyvänä, että valtionhallinnon edellytyksiä rekisteritiedon hyödyntämisessä ja tiedon tuottamisessa päätöksenteon tueksi parannetaan. Esityksessä ei kuitenkaan ole otettu huomioon THL:n lakisääteistä roolia ja sen tehtäviä. THL on siitä annetun lain (668/2008) nojalla sosiaali- ja terveydenhuollon alan asiantuntijalaitos. THL tekee päätöksentekoa – myös talouspoliittista päätöksentekoa – palvelevaa tutkimus-, selvitys- ja arviointityötä osana lakisääteisiä tehtäviään (mm. laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 612/2021 30 §). THL kehittää ja ylläpitää pitkän aikavälin sosiaalimenojen ennustemallia (SOME-malli), jota käytetään julkisen talouden kestävyysarvioinnissa sekä uuteen sote-järjestelmään liittyvässä arvioinnissa ja ennakkoinnissa (palvelutarpeen muutoksen arviointi alueittain ja koko maassa, väestörakenteen muutoksien ennakointi sekä palvelujärjestelmän ohjaaminen).

Esityksessä ei myöskään ole huomioitu STM:n hallinnonalan Toivo-ohjelmaa, jonka puitteissa Valtava- ja Virta-hankkeissa kehitetään hyvinvointialueiden tietojohdantamista ja uudistetaan kansallista sote-tietopohjaa <https://soteuudistus.fi/toivo-ohjelma>. Tavoitteena on, että hyvinvointialueiden johtamisen tietoa voidaan hyödyntää kansallisten viranomaisten arvioinnissa, ohjauksessa ja valvonnassa. Tahto-tietotuotantolinja tuottaa valtiokonttorin keräämät talous-, henkilöstö- ja hallintotiedot sote-sektorilta. Niiden tavoitteena on nimenomaan parantaa esitysluonnoksessa kuvattuja haasteita ja saada tiedot yhdestä paikasta reaaliaikaisesti päätöksen teon tueksi. Lisäksi VATT:n datahuoneen osalta myös hyvä käydä läpi suhde Valtava-hankkeessa valmisteltavaan viiteen alueelliseen valmiuskeskukseen. Näillä on Sote-järjestämislain 50–51 §:n mukaisia tehtäviä, jotka vastaavat alueellisella tasolla datahuoneelle ehdotettuja tehtäviä ja jotka ovat hyödynnettävissä myös kansallisella tasolla.

Esityksessä todetaan, että VATT:n tutkimustoiminnan ja erityisesti datahuoneepilotin osalta keskeisiä tietosisältöjä ovat mm. hyvinvointialueiden rahoittamia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita koskevat tiedot, Kansaneläkelaitoksen etuuksia sekä sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevat tiedot sekä Digi- ja väestövirastoa koskevat perustiedot. Nämä samat tiedot sisältyvät THL:n lakisääteisiin tiedonsaantioikeuksiin ja ovat keskeisenä aineistona THL:ssä tehtävässä sote-päätöksentekoa tukevassa tutkimus- ja selvitystyössä.

Parhaassa tapauksessa VATT:n ja THL:n toteuttamat tiedonkeruut ja niihin perustuva selvitys- ja tutkimustoiminta tukevat toisiaan, mutta ilmeisenä riskinä on toiminnan päällekkäisyys, mikä voi johtaa ylimääräiseen rasitteeseen koko sosiaali- ja terveydenhuollon kentälle, jos kansallinen tiedonkeruu ja tietojen käsittely ei toteudu koordinoitusti.

THL:lla on oikeus ja velvollisuus määritellä alan termejä, määrittämiä ja luokituksia (THL-laki 2 § 5), jotka vaikuttavat tiedonkeruun sisältöön. Tiedonkeruun sisällön tulisi vastata myös VATT:n datahuoneen tarvetta. Näin ollen on merkityksellistä, että arvioidaan vaikutukset THL:n vastuulla olevaan sote-tiedonkeruun sisällön pysyvään koordinointiin ja tarvittaviin yhteistyöelimiin.

VATT:lle ehdotetut tiedonsaantioikeudet ja käyttötarkoitukset näyttäytyvät varsin laajoina ja määrittelemättöminä. Ehdotus kaipaakin tarkempia perusteluja mm. siltä osin, että VATT saisi oikeudet itse kerätä tietoja suoraan sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioilta. Nämä ovat tietoja, joita THL pääsääntöisesti kokoaa omien tiedonsaantioikeuksiensa perusteella sote-organisaatioilta. THL-lain 5 d §:ssä on säädetty prosessista, joka koskee uusia tiedonkeruita tai jo kerättävien tietosisältöjen merkittävää muutosta. Prosessiin kuuluu neuvotteluvelvoite tiedonantajia edustavien organisaatioiden ja järjestöjen kanssa. Siinä kuullaan tietosuojavaltuutettua. Neuvottelussa arvioidaan kerättävien tietojen tarpeellisuutta, tietosisältöjä ja niiden muutoksia sekä tietojen säilytysaikaa ja käytettävää tietojen keräämistapaa sekä tunnistetietojen tarpeellisuutta. Olisi erikoista, että VATT voisi kerätä tietoja suoraan ilman mitään vastaavaa prosessia.

Ehdotuksessa painotetaan ajantasaisten aineistojen hyödyntämistä nopeasti. Tavoite on ymmärrettävä ja kannatettava. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedoille on kuitenkin ominaista, että tiedot syntyvät hyvin erityyppisissä ympäristöissä ja että tietojen antajia ja tietoja välittäviä järjestelmiä on satoja. Tästä johtuen tiedot ovat harvoin täysin sisäisesti täysin loogisia: jonkin toimittajan tiedot eivät sisällä tiettyjä tietoja ja toisten toimittajien tiedoista puuttuu jotakin muuta. Lähes kaikkia THL:n rekisteriaineistoja täydennetään tai korjataan. Tyypillisesti aineistoa tarkastellaan ja käsitellään erityisesti ennen tietojen julkaisua, mutta myös ensimmäisten julkaisujen jälkeen. THL pyrkii siis julkaisuprosessissaan tasapainottamaan sekä tietojen ajankohtaisuutta että niiden oikeellisuutta. Aineistojen käsittely edellyttää perehtyneisyyttä käytettyihin aineistoihin, koska tietoja tulkittaessa on tunnettava myös kontekstia, jossa erilaiset tiedot ovat syntyneet.

Laaja-alaisen tiedon tuottamiseen tarvitaan usean organisaation panosta. Erot saman alueen selvitys- ja tutkimustoimintaa tekevien organisaatioiden tiedonsaantioikeuksissa voivat ohjata epäedullisesti sitä, mitä missäkin organisaatiossa tehdään. Niin ikään tulisi huolehtia siitä, että edellytykset ovat tasapuoliset, kuten tietojen maksuttomuus ja mahdollisuudet hyödyntää kansallisia infrastruktuuriratkaisuja. Tietotuotannon laatu ja yhtenäisyys edellyttävät, että mahdolliset erot eriaikaisesti kerätyistä aineistoista saaduissa tuloksissa voidaan läpinäkyvästi dokumentoida ja perustella kaikkia tietoja tuottavien tahojen luotettavuuden säilyttämiseksi.

Vaikutustenarviointi ja esitys on vielä kovin ylätasoinen, joten sen vaikutuksia THL:n resurssitarpeeseen ei ole mahdollista arvioida. Tietopyyntöjen käsittelystä, aineistojen kokoamisesta ja lähettämisestä sekä aineistojen käyttöön liittyvästä ohjauksesta ja neuvonnasta syntyy THL:lle kustannuksia. Näin on erityisesti, jos tietojen saamisen nopeuttaminen vaatii lisäresursseja. Kustannuksia voi syntyä myös, jos aineistojen kokoamiseen ja lähettämiseen VATT:iin luodaan automaattinen tiedonsiirtokanava. Kustannukset pitää arvioida ja rahoittaa erikseen.

Tulevaisuudessa tiedonhallintaan ja tietojen käyttöön tulevat vaikuttamaan myös EU:n valmisteilla olevat asetukset (Data Governance Act ja European Health Data Space), joiden vaikutuksia esityksessä olisi alustavasti hyödyllistä reflektoida.

THL:n keskeinen tehtävä on riittävän sote-tietopohjan kehittäminen laadukkaasti, jotta tiedot ovat laadukkaita ja vertailukelpoisia. THL on avoin kansallisen yhteistyön tiivistämiselle, keskustelee katvealueiden kattamisesta ja kannattaa VATT:n erinomaisen analyysikyvykkyyden optimointia kansallisen päätöksenteon tueksi. Ennen kuin lakiesitystä kannattaa viedä eteenpäin on tärkeää selvittää kansallisen tietopohjan kokonaiskuva ja kehittämishankkeet päällekkäisyyden välttämiseksi ja kustannustehokkaan toiminnan turvaamiseksi sekä ottaa huomioon THL:n lakisääteiset tehtävät sosiaali- ja terveysalan asiantuntijalaitoksena.

Johtaja

Sirpa Soini

Pekurinen Virve
Terveysten ja hyvinvoinnin laitos