

Asia: VN/23883/2023

## **Lausuntopyyntö hallituksen esityksestä Uusimaa-lain ja asiakastietolain muuttamiseksi**

### Lausunnonantajan lausunto

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

Kansaneläkelaitos (Kela) kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta hallituksen esitykseksi Uusimaa-lain ja asiakastietolain muuttamisesta.

Voimassa olevan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain (703/2023, asiakastietolaki) 66 §:n mukaan Kela vastaa muun ohella valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen (Kanta-palvelut) toteuttamisesta siten, että Kanta-palveluihin tallennettuja tietoja luovutetaan muun ohella asiakastietolain mukaisesti. Vaikka nyt esitetty tiedonsaantioikeus toteutettaisiin muutoin kuin Kanta-palvelujen välityksellä, olisi tiedonsaantioikeutta toteuttavalla palvelunantajalla velvollisuus huomioida tiedonsaantioikeutta toteuttaessa Kanta-palvelujen tahdonilmaisupalveluun tallennetut potilastietoja koskevat luovutuskiellot. Tähän liittyen esitys vaikuttaa myös Kelan vastuulle säädettyyn Kanta-palvelujen tiedottamista koskevaan tehtävään.

Koska esitetty Uudenmaan tiedonsaantioikeutta koskeva ratkaisu käytännössä tarkoittaisi nykyisen väliaikaisen tiedonsaantioikeuden muuttamista pysyväksi ratkaisuksi, ei esityksestä aiheutuisi teknisiä muutostoimenpiteitä potilastiedon asiakastietovarantoon tai tahdonilmaisupalveluun. Tältä osin esitystä voidaan pitää kannatettavana. Jatkovalmistelun osalta on syytä huomioida, että mahdolliset Uudenmaan tiedonsaantioikeuksiin tulevat muutokset edellyttävät potilastiedon asiakastietovarantoon muutostöitä, jolloin toimeenpanolle tulee varata tarvittaessa riittävät siirtymäajat.

Kelan vastuulla olevan kansalaisviestinnän näkökulmasta on kuitenkin huomioitava, että Uudenmaan tiedonsaantioikeutta koskeva poikkeus, jossa potilastietojen luovutus rekisterinpitäjien välillä ei

edellyttä potilaan antamaa luovutuslupaa, vaikeuttaa merkittävästi potilastietojen luovutushallinnan ymmärrettävyyttä. Lisäksi kyseisen poikkeuksen tosiasiallinen soveltamisala olisi kokonaisuudessaan merkittävä, koska Uudellamaalla asuu noin 30 % väestöstä.

Esityksestä jää epäselväksi, millä perusteella julkisen terveydenhuollon palvelunantajan tiedonsaantioikeus määräytyisi Uudellamaalla eri tavoin kuin muualla Suomessa. Sinällään on ymmärrettävää Uudenmaan terveydenhuollon järjestämisrakenne huomioiden, että esityksellä halutaan mahdollistaa potilastietojen luovutukset perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä ilman potilaan antamaa luovutuslupaa. Toisaalta esityksestä ei ilmene oikeudellisia perusteita sille, miksi Uudenmaan perusterveydenhuollon järjestäjillä tulee olla oikeus toistensa potilastietoihin ilman potilaan antamaa luovutuslupaa. Yhtälailla on epäselvää, miksi Uudellamaalla on oltava oikeus kieltää erikoissairaanhoidolta saada pääsy julkisen perusterveydenhuollon potilastietoihin.

Mikäli katsottaisiin, että tällainen ratkaisu on lainsäädännöllisesti mahdollinen, tulisi esityksen jatkovalmistelussa arvioida myös, tulisiko asiakastietolain palvelunantajan tiedonsaantioikeutta koskevaa lainsäädäntöä muuttaa siten, että toisen palvelunantajan asiakastietojen katselu ei edellyttä potilaan antamaa luovutuslupaa. Tällöin tiedollinen itsemäärämisoikeuden käyttö perustuisi ainoastaan potilaan oikeuteen rajata tietojensa luovuttamista kielloin.

Nykyinen ja nyt esitetty Uttamaata koskeva poikkeus vaikeuttaa edellä esitetyin perustein Kanta-palveluihin liittyvää kansalais- ja ammattilaisviestintää. Esimerkiksi asiakkaan muuttaessa toiselle hyvinvointialueelle, voi ammattihenkilölle olla haastavaa tunnistaa, millaisin edellytyksin uudella kotihyvinvointialueella voi vanhan kotihyvinvointialueen potilastietoja käsitellä. Tähän nähden on lisäksi huomioitava, ettei taas sosiaalihuollon asiakastietoihin sovelleta vastaavaa poikkeusta kuin potilastietoihin. Jatkossa myös sosiaalihuollon ammattihenkilön tulee tarvittaessa antaa asiakkaalle asiakastietolaissa tarkoitettu informointi häntä koskevien tietojen käsittelystä. Edellä esitetyin perustein Kela katsoo, että koko väestöä koskevaan Kanta-informointiin liitetty alueellinen poikkeus on vaikeaselkoinen sekä kansalaisen että sote-ammattilaisen näkökulmasta.

Muita huomioita:

- Esityksen sivulla 5 todetaan, että hätätilanteissa potilastietoja voidaan luovuttaa kielloista ja luovutusluvasta ja kielloista huolimatta. Tältä osin on syytä huomioida, että 54 §:n 2 momentti koskee tilanteita, jossa potilastietoja voidaan luovuttaa ilman potilaan antamaa luovutuslupaa. Tähän liittyen asiakastietolain (HE 246/2023) on todettu, että Jos potilas on aikaisemmin vakaasti ja pätevästi ilmaissut hoitoa koskevan tahtonsa, potilaalle ei kuitenkaan saa antaa sellaista hoitoa, joka on vastoin hänen tahtoaan. Näin ollen potilaalla on oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen niin sanotussa hätätilanteessa.
- Esityksen sivulla 14 käytetty ilmaisu ”Hyvinvointialueeseen kohdistuva kieltö” on epäselvä.

Meriruoho Tuomas  
Kansaneläkelaitos