

Asia: VN/23883/2023

Lausuntopyyntö hallituksen esityksestä Uusimaa-lain ja asiakastietolain muuttamiseksi

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Itä-Uudenmaan hyvinvointialue kiittää mahdollisuudesta lausua hallituksen esityksestä Uusimaa -lain ja asiakastietolain muuttamisesta.

Hyvinvointialue kannattaa esitystä, jossa ehdotetaan, että sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annettua lakia muutettaisiin siten, että potilastietoja olisi oikeus luovuttaa Uudenmaan maakunnassa potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa, jos potilas ei ole kieltänyt tietojen luovuttamista. Esityksessä nykyinen määräaikainen toimintatapa muutettaisiin toistaiseksi voimassa olevaksi lakimuutoksella.

Toimintavan vakiintuminen määräaikaisesta toistaiseksi voimassa olevaksi ei aiheuta merkittäviä muutostarpeita käytössä oleviin järjestelmiin eikä edellytä Uudenmaan asukkaiden tai sote-henkilöstön osalta uuden toimintatavan tiedoksi saamista ja oppimista. Tiedonsaantioikeuksien tekninen varmistaminen on kuitenkin potentiaalinen haaste.

Muut toteutusvaihtoehdot, joita esityksessä on kuvattu, voivat aiheuttaa merkittäviä tietojärjestelmien muutuskustannuksia, Uudenmaan laajuisen asiakkaiden ja sote-henkilöstön informointivelvoitteen ja osassa vaihtoehdoista riskejä tietojen kululle perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä.

Mikäli vaihtoehtoja harkitaan, tulisi näiden osalta arvioida tarkemmin mm. mahdollisia kustannusvaikutuksia ja vaikutuksia terveydenhuollon ammattilaisten työhön, työnkulkuun ja tiedonvälitykseen.

Tiedonsaantioikeuden toteuttaminen tulee määritellä asiakastietolakia vastaavaksi

Uusimaa-lain 25 §:n uuden 9 momentin muotoilusta esitetään seuraavasti: ”Tiedonsaantioikeuden saa toteuttaa Uudenmaan palvelunantajien yhteisen tietojärjestelmän avulla siten, kuin asiakastietolain 57 §:ssä säädetään.” Hyvinvointialue esittää, että maininta yksittäisestä yhteisestä tietojärjestelmästä korvataan päivitetyn asiakastietolain 57 § kanssa yhtenevällä ilmaisulla: ”Tiedonsaantioikeuden saa toteuttaa valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen tai muun palvelunantajien yhteisen tietojärjestelmän avulla siten, kuin asiakastietolain 57 §:ssä säädetään.”

Lainsäädännön pidemmän aikavälin tavoitteena tulisi olla potilastietojen käsittelyyn liittyvän sääntelyn selkeyttäminen

Potilastietojen käsittelyyn liittyvän lainsäädännön pidemmän aikavälin tavoitteena tulisi olla sääntelyn selkeyttäminen. Nykyinen sääntely, johon sisältyvät asiakastietolain mukaiset luovutusluvut ja kiellot, erilliset suostumukset, Uudenmaan alueen erillissääntely sekä eri viranomaisten muut lakiin kirjatut tiedonsaantioikeudet, on vaikeasti hahmotettava kokonaisuus niin potilaan kuin terveydenhuollon ammattihenkilönkin näkökulmasta. Tämä voi heikentää luottamusta henkilötietojen käsittelyn turvallisuuteen.

Palvelunjärjestäjän kannalta lainsäädännön kehityksen ennakoitavuus on tärkeää, jotta digitaalisia palveluita ja tietojohdantamista voidaan kehittää kustannustehokkaasti.

Asiakastietolain suhdetta ehdotettuun säätelyyn tulee selvittää

Erityisenä huomiona hyvinvointialue nostaa esiin asiakastietolain 54 §:n 2 momentin suhteen ehdotettuun säätelyyn. On mahdollista, että potilaan hoidon yhteydessä muodostuu tilanteita, joissa potilas on aiemmin asettanut Uudenmaan alueelle esimerkiksi hyvinvointialueen ja HUS-yhtymän välille luovutuskiellon, mutta tulee myöhemmin kykenemättömäksi arvioimaan luovutusluvan tai kiellon merkitystä, eikä hänellä ole laillista edustajaa.

Sääntelyä tulisi selkeyttää sen osalta, tulisiko edellä kuvatun kaltaisessa tilanteessa potilaan aiemmin asettamaa kieltoa kunnioittaa, vai voitaisiinko terveydenhuollossa soveltaa asiakastietolain 54 §:n 2 mom. mukaista oikeutta saada ja käyttää muiden terveydenhuollon palvelunantajien välttämättömiä potilastietoja potilaan välttämättömän terveystietojen järjestämiseksi tai toteuttamiseksi.

Asiakastietolain 57§ mukaisesti toteutettavassa tiedonsaantioikeudessa hoitosuhde tulee ”tietoteknisesti varmistaa”. Lakiesityksen perusteella ei ole selkeää, miten hoitosuhteen

tietotekninen varmistaminen olisi tarkoitus tehdä organisaatorajat ylittävästi Uudellamaalla. Asiakas- ja potilastietojärjestelmien käyttölogiikassa tämä on huomioitavissa yksittäisen rekisterinpitäjän käyttöoikeuksien näkökulmasta, mutta alueellisten katselinten kannalta asian tarkastaminen tehdään lokituksen ja jälkivalvonnan avulla.

Asiakastietolain 58 §:n suhdetta ehdotettuun sääntelyyn tulisi selkeyttää. Asiakastietolain 58 §:ssä on säädetty asiakastietolain mukaisesta luovutusluvasta ja luovutuslupaa koskevista kielloista. Sääntelyä tulisi selkeyttää sen osalta, miltä osin asiakastietolain 58 §:ää sovelletaan ehdotettuun Uusimaa-lain 25 §:n mukaiseen kiello-oikeuteen.

Toisilain muuttamatta jättäminen samanaikaisesti esityksen mukaisten muutosten kanssa jättää Uudenmaan hyvinvointialueet ja Helsingin kaupungin muuhun maahan nähden eriarvoiseen asemaan, sillä kaikki perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon rajapinnan ylittävään tieteelliseen tutkimukseen tarvittava potilastiedon luovuttaminen tapahtuisi edelleen kuormittuneen Findatan kautta. Tämä on merkittävä potentiaalinen haitta Uudenmaan alueella tehtävälle tieteelliselle huippututkimukselle.

Karttaavi Tommi
Itä- Uudenmaan hyvinvointialue