

Asia: VN/27638/2020

Lausuntopyyntö sote-tiedonhallinnan linjauksiin

Lausunnonantajan palautteet

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset sopivalla tarkastelutasolla?

-

Kommentoi halutessasi linjausten tarkastelutasoa sanallisesti:

-

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset riittävät ja kattavat?

-

Kommentoi halutessasi linjausten kattavuutta sanallisesti:

-

Puuttuuko linjauksista oleellisia seikkoja tai näkökantoja?

-

Kommentoi halutessasi linjausten puutteita sanallisesti:

-

Tukevatko linjaukset sote-uudistuksen toimeenpanoa?

-

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä sote-uudistuksen toimeenpanoon:

-

Tukevatko linjaukset muuta toimeenpanohankkeiden suunnittelua, toteuttamista ja seurantaa?

-

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä muulle suunnittelulle ja toimeenpanolle:

-

Anna palautetta linjaukseen 1:

-

Anna palautetta linjaukseen 2:

-

Anna palautetta linjaukseen 3:

-

Anna palautetta linjaukseen 4:

-

Anna palautetta linjaukseen 5:

-

Anna palautetta linjaukseen 6:

-

Anna palautetta linjaukseen 7:

-

Anna palautetta linjaukseen 8:

-

Anna palautetta linjaukseen 9:

-

Anna palautetta linjaukseen 10:

-

Anna palautetta linjaukseen 11:

-

Anna palautetta linjaukseen 12:

-

Anna palautetta linjaukseen 13:

-

Anna palautetta linjaukseen 14:

-

Anna palautetta linjaukseen 15:

-

Anna palautetta linjaukseen 16:

-

Anna halutessasi muuta yleistä palautetta sote-tiedonhallinnan linjauksiin:

CSC Tieteen tietotekniikan keskus Oy kiittää mahdollisuudesta saada lausua sote-tiedonhallinnan linjauksista. CSC on suomalainen ammattikorkeakoulujen, yliopistojen ja valtion omistama erityistehtäväyhtiö, joka tuottaa kansainvälisesti korkeatasoisia ICT-asiantuntijapalveluita tutkimukselle, koulutukselle, kulttuurille, julkishallinnolle ja yrityksille.

CSC kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä ja erityisesti sote-tiedonhallinnan linjauksia valmistellutta työryhmää ansiokkaasta työstä. Kokonaisarkkitehtuuryö ja linjausten tekeminen osana sitä on tärkeää, koska sote-tietoja tuottaa ja käsittelee suuri määrä erilaisia toimijoita. Yhteisillä linjauksilla varmistetaan tiedon käytettävyys ja yhteentoimivuus sen koko elinkaaren aikana. Kuten kokonaisarkkitehtuuryössä, myös tiedonhallinnan linjauksissa on huomioitava, millaista tietoa tulevaisuudessa mahdollisesti tuotetaan, ja määriteltävä, miten sitä voidaan käyttää.

CSC toivoo, että linjausten jatkovalmistelussa huomioidaan käynnissä olevat uudistukset ja hankkeet, kuten biopankkilain uudistaminen ja genomikeskuksen perustaminen. Teknologian kehittyminen mahdollistaa esimerkiksi lääkityksen ja hoitomuotojen räätälöinnin henkilökohtaisesti esimerkiksi potilaan genotyyppiin perustuen. Myös esimerkiksi tekoälyn kasvavat käyttömahdollisuudet sote-alalla tulisi huomioida, jotta nyt valmisteilla olevat linjaukset tarvittaessa mahdollistavat teknologian tuomat paremmat ja tehokkaammat toimet.

Terveystietoja kertyy enenevässä määrin useista lähteistä. Terveystietojen lisäksi ihmiset keräävät ja hankkivat terveystietoonsa liittyvää tietoa myös esimerkiksi erilaisten älylaitteiden avulla ja kaupallisilla geenitesteillä. Tämän tiedon integrointi omaan terveystietoihin tulisi olla mahdollista. Samoin kansainvälisen liikkuvuuden lisääntyessä tulee miettiä, miten omien sote-tietojen siirto maasta toiseen onnistuu.

Tietojärjestelmien yhteentoimivuus tulee huomioida keskeisenä edellytyksenä laajalle tiedon hyödyntämiselle yhteiskunnassa. Tämä ei tarkoita pelkästään teknisten järjestelmien yhteentoimivuutta, vaan lisäksi tarvitaan myös semanttista, organisatorista ja lainsäädännöllistä yhteentoimivuutta, eurooppalaisen yhteentoimivuusviitekehyksen (https://ec.europa.eu/isa2/eif_en) mukaisesti. Yhteentoimivuuden eri tasojen systemaattinen tarkasteleminen on tärkeää, jotta esimerkiksi eri sektoreiden tekniset järjestelmät keskustelevat keskenään ja niissä liikkuva tieto on kaikille käyttäjille semanttisesti ymmärrettävässä muodossa, jotta ihmiset ja organisaatiot tekevät yhteistyötä, ja jotta lainsäädäntö ei muodosta esteitä datan

liikkuvuudelle. Myös tietoturvan varmistamisen osalta tulee noudattaa yhteentoimivia normeja ja parhaita käytäntöjä.

Linjauksissa on huomioitava yksityisyydensuoja ja yksilön oikeus omiin tietoihinsa omadata-periaatteen mukaisesti. Toisaalta on mahdollistettava tietoaineistojen käyttö tutkimukseen. Erityisesti on huolehdittava, että linjaukset tukevat suomalaisten tutkijoiden mahdollisuuksia osallistua kansainvälisiin tutkimusprojekteihin ja tiedonvaihtoon suurten globaalien haasteiden ratkaisemiseksi. Tästä esimerkkinä Covid19-pandemian aikainen tutkimus, jossa esimerkiksi virusvarianttien tunnistaminen ja tutkimus on vaatinut nopeaa ja tehokasta tietojen vaihtoa eri maiden viranomaisten ja tutkijoiden välillä.

Kimmo Koski
toimitusjohtaja

Irina Kupiainen
johtaja, yhteiskuntasuhteet

Hyppölä Jenni
CSC-Tieteen tietotekniikan keskus Oy