

Sote-tiedon toisiokäytön asiakkaiden yhteistyöryhmä - Ohjausryhmän asettama alatyöryhmä

Toimikausi 1.11.2022 - 31.12.2023

Tausta Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) luo ajanmukaiset ja yhdenmukaiset edellytykset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutoiminnassa syntyvien henkilötasoisien asiakastietojen sekä muiden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien henkilötietojen käytölle tilastointiin, tutkimukseen, kehittämis- ja innovaatiotoimintaan, opetukseen, tietojohdantamiseen, viranomaisohjaukseen ja -valvontaan sekä viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtäviin.

Lain perusteella Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen yhteyteen perustettiin Tietolupaviranomainen, joka vastaa eri organisaatioiden rekisteritietoja koskevista tietoluvista sekä aineistojen kokoamisesta, käsittelystä ja luovuttamisesta asiakkaiden käyttöön. Sote-tiedon rekisterinpitäjät toimivat yhteistyössä tietolupaviranomaisen kanssa ja vastaavat omista tietoaineistoistaan. Tietoaineistojen säädösten mukainen käsittely sekä tietoturvallisuuden ja -suojan varmistaminen edellyttävät valvontaa. Tietolupaviranomainen, rekisterinpitäjät, valvova viranomainen sekä tietoaineistoja hyödyntävät organisaatiot muodostavat yhdessä yhteisön, jonka tulee pystyä toimimaan yhdessä ja kehittämään kokonaisuutta tehokkaasti.

Tavoitteet Asiakkaiden yhteistyöryhmän tavoitteena on

- kehittää Tietolupaviranomaisen ja rekisterinpitäjien palveluiden löydettävyyttä, ymmärrettävyyttä ja tehokkuutta
- kehittää ja koordinoida Tietolupaviranomaisen, rekisterinpitäjien ja asiakkaiden välistä yhteistoimintaa siten, että koko prosessin toiminta ja osapuolien yhteistyö ovat sujuvaa
- varmistaa toiminnan asiakaslähtöisyys ja asiakasnäkökulman huomioiminen Tietolupaviranomaisen ja rekisterinpitäjien toiminnan kehittämisessä

Tehtävät Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019 § 8) määrää ohjausryhmän tehtävistä. Ohjausryhmän tehtävänä on tietolupaviranomaisen toiminnan ohjaus ja rekisterinpitäjien yhteistoiminnan kehittäminen. Ohjausryhmän tehtävänä on seurata Tietolupaviranomaisen toiminnan ja palveluiden toimivuutta sekä 47 §:ssä tarkoitettujen, lupakäsittelyyn liittyvien ja 48 §:ssä tarkoitettujen, tietojen luovutusta koskevien määräaikojen toteutumista. Ohjausryhmä voi asettaa Tietolupaviranomaisen toimintaa tukevia asiantuntijaryhmiä, jollaisena asiakkaiden yhteistyöryhmän on tarkoitus toimia. Yhteistyöryhmän tarkemmat tehtävät on listattu alla.

Yhteistyöryhmän tehtävänä on

- nostaa esiin erityisiä ongelmatilanteita ja mahdollisia ratkaisuehdotuksia
- kerätä ja käsitellä asiakkaiden kehitysehdotuksia toisioyhteisön pitkän tähtäimen toiminnan kehittämiseksi ja synnyttää näistä tulevaisuuden visio asiakaslähtöisistä tutkimuspalveluista
- nostaa esiin tarpeita uusista Tietolupaviranomaisen palveluista sekä tehdä kehitysehdotuksia Tietolupaviranomaisen toiminnan kehittämiseksi
- järjestää tiedon toissijaisen käytön asiakkaiden yhteisiä tilaisuuksia visiosta ja ajankohtaisista huolista ja kehitysehdotuksista

Yhteistyöryhmä määrittelee tarkemmin tehtävät sekä laatii suunnitelman niiden toteuttamisesta. Ryhmän tulee tehdä yhteistyötä toisiokäytön rekisterinpitäjäryhmän kanssa.

Organisointi

Puheenjohtaja Tarja Laitinen, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Jäsen	Varajäsen	Organisaatio
Tero Ylisaukko-oja	Saku Torvinen	Medengine
Reijo Sund	Anna-Maija Tolppanen	Itä-Suomen yliopisto
Mikko Seppänen	Taneli Raivio	HUS
Tom Southerington	Marco Hautalahti	FINBB
Outi Tuovila	Sampo Sammalisto	Business Finland
Mika Gissler		THL
Piia Rannanheimo	Pirjo Inki	Fimea
Jussi Leinonen	Samu Kurki	Bayer
Jenni Blomgren		Kela
Aaro Mustonen	Lisse-Lotte Hermansson	BCB Medical
Aarno Palotie		FIMM

Yhteistyöryhmä voi kuulla muita asiantuntijoita.

Yhteistyöryhmän pysyvinä asiantuntijoina toimii Jukka Lähesmaa, sosiaali- ja terveysministeriö ja Maari Parkkinen, Tietolupaviranomainen.

Asiantuntijasihteereinä toimii Mervi Siltanen, Tietolupaviranomainen ja Essi Suonvieri, sosiaali- ja terveysministeriö.

Kustannukset

Yhteistyöryhmä kokoontuu virkatyönä, eikä kokouksista makseta palkkioita. Työryhmän jäsenet voivat osallistua ryhmän linjausten ja selvitysten laatimiseen, jotka toteutetaan erillisinä toimeksiantoina. Työryhmän menot maksetaan STM:n osalta terveysalan kasvustrategian momentilta. Kokouksista aiheutuvat matkakulut korvataan erikseen sovittaessa.

Jakelu

Päätöksessä mainitut

Tiedoksi

Toisiokäytön ohjausryhmän jäsenet ja varajäsenet
Toisiokäytön muiden alatyöryhmän jäsenet ja varajäsenet