

Asia: VN/23277/2021

## **Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?**

Pääsääntöisesti ovat jaoteltu tarkoituksenmukaisesti, mutta selkeyttä tarvitaan kohtaan Tietoluvan muutos. Mitä tietoluvan muutoksella tarkoitetaan? Pienet tekniset muutokset tulisi olla maksuttomia. Pidempikestoissa tutkimuksissa henkilöstö saattaa vaihtua, tämänkaltaisissa muutoksissa kustannus on kohtuuton. Opinnäytetöiden maksu on perusteltua erottaa muiden tutkimushankkeiden maksuista.

#### **Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?**

Ovat ymmärrettäviä, mutta eivät oikeudenmukaisia. On epäoikeudenmukaista, että kustannus on sama vaikka rekisteritutkimus koskee yhtä tai kymmentä rekisteriaineistoa. Kustannukset ovat myös muodostuneet kohtuuttoman suuriksi. Vaarana on tutkimustoiminnan taantuminen korkeiden kustannusten seurauksena niin kliinisissä tutkimuksissa kuin opinnäytetöissäkin. On myös epäoikeudenmukaista, että muilta kuin ETA- tai EU-maissa olevilta kustannusten korotus on huomattavasti pienempi kuin ETA-tai EU-maissa olevilta toimijoilta. Opiskelijoilta opinnäytetöistä perittävä maksu on kohtuuton verrattuna siihen, että opiskelijat saavat pientä opintotukea joka ei tule kattamaan opinnäytetyöstä johtuvia kustannuksia. Vakavarainen opiskelija on paremmassa asemassa, ja se ei ole oikein.

#### **Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?**

Omakustannushinta on ymmärrettävä, työstä pitää saada maksu. Periaatteet ovat kuitenkin epäselviä. Vaikuttaako loppukäyttäjän kokonaishintaan se, onko dataa operoiva ihminen pätevä vai vähemmän pätevä. Jos Findatan prosessit ovat tehottomia ja epäselviä, ei tästä johtuvaa työtä saa siirtää suoraan loppukäyttäjän maksettavaksi. Olen myös ymmärtänyt, että Findatan työmäärä ja kustannus ovat ennalta huonosti arvattavissa, mikä lisää entisestään haluttomuutta ja riskejä tutkimustyöhön.

#### **Muut asetusluonnosta koskevat huomiot**

Toisiolain tavoitteena oli parempi tietojen hyödynnettävyys. Käytäntö on osoittanut, että laki on heikentänyt tietojen käytön mahdollisuuksia ja lisännyt liikaa tulkinnan varaa tietojen hyödyntämisessä. Myös kustannukset ovat karanneet käsistä ja tietolupien saaminen viivästynyt. Toisiolakia tulisi tarkastella tähän mennessä saatujen kokemusten perusteella ja tehdä tarvittavat muutokset siten että toisiolain tavoitteet saataisiin toteutettua käytännössä.

Tepponen Merja  
Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystoimi