

Biopankkien Osuuskunta Suomi - FINBB

Sosiaali- ja terveysministeriö

Lausuntopyyntö, diaarinumero VN/23277/2021

Säädösvalmisteluhankkeen tunniste STM102:00/2021.

Ovatko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti? *

Liiketaloudellisin perustein määrättävistä maksuista tulisi luopua.

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia? *

Maksuja ei pidä nostaa. Korotuksia ei voi perustella rahoitustarpeella - maksut kattavat vain murto-osan Findan kustannuksista ja korotukset olisivat omiaan vähentämään hakemuksia entisestään - eikä myöskään Findatan palvelutasolla. Erityisesti akateemisessa tutkimuksessa maksut näyttävät käytännössä jo muodostuneen tutkimuksen esteeksi, samoin kuin koko toisiolakiproessi.

Ehdotamme, että erityisesti opinnäytetyön tekijä vapautettaisiin Findatan maksuista kokonaan (siis myös muiden kuin hakemusmaksun osalta) tai että maksu olisi korkeintaan nimellinen, ja että Findatan ja rekisterinpitäjien yhteistyöryhmissä keskusteltaisiin siitä, että myös tietoja toimittavat rekisterinpitäjät ottaisivat opinnäytetöiden ja muiden akateemisten tutkijoiden tekijöiden aseman ja rahoitustilanteen huomioon omia maksujaan määritellessään. Myös EU/ETA -alueen ulkopuoliset hakijat tulisi ottaa tasapuolisesti huomioon vastaavasti. Suomen kiinnostavuutta tutkimusmaana tulisi tukea globaalisti.

Tutkijalähtöiset tutkimukset tulisi huomioida maksuissa siten, että niille voitaisiin myöntää maksuvapautus tai -alennus. Maksut ovat merkittäviä ja apurahat usein pieniä. Esimerkiksi tutkimuslaissa (488/1999) tarkoitettujen eettisten toimikuntien lausuntomaksuista on säädetty seuraavasti: ”Maksua ei peritä ilman ulkopuolista rahoitusta tai julkisen terveydenhuollon toimintayksikön, korkeakoulun, tutkimuslaitoksen tai muun julkisen tai yleishyödyllisen yhteisön rahoituksella toteutettavasta tutkijalähtöisestä tutkimuksesta annetusta lausunnosta. Selvitys rahoituksesta on liitettävä tutkimussuunnitelmaan.”

EU/ETA-maiden ulkopuolisten hakijoiden automaattisesti korkeampi hakemusmaksu ei vaikuta perustellulta ja voi osaltaan vaikeuttaa kansainvälistä yhteistyötä. Osa kolmansista maista rinnastuu EU/ETA-maihin tietosuojan riittävyttä koskevien päätösten perusteella. Aineisto voi myös koskea jo menehtyneitä henkilöitä tai se voidaan tehdä tunnistamattomaksi siten, ettei sitä katsota henkilötiedoksi, jolloin tietosuojalainsäädäntöä ei sovelleta, eikä siis tarvita lisätoimia. EU:n yleinen tietosuoja-asetus ei edellytä tietojen täydellistä anonyymiutta, vaan sitä, ettei ole laillisia keinoja, joita joku kohtuullisen todennäköisesti käyttäisi luonnollisten henkilöiden tunnistamiseen (artikla 4, resitaali 26 ja EU-tuomioistuimen tuomio C-582/14). Jos tarvitaan komission mallisopimuslausekkeita, vaaditaan (hakijalta) käytännössä yksi a4-lomake, jossa määritellään siirron yksityiskohdat, kuten osapuolet, käsittelytarkoitukset ja tietoryhmät. Varsinaisia sopimusneuvotteluja ei käydä. Muut sopimusjärjestelyt eivät aikataulusyistä yleensä tule kyseeseen, ellei hakijalla ole mahdollisuutta odottaa hyvinkin pitkiä aikoja

tietosuojaviranomaisten vahvistusta niille. Findatalla ei myöskään ole velvollisuutta neuvotella sopimuksista vaan tiedot luovutetaan päätöksellä.

Tietoturvallisen käyttöympäristön käyttömaksujen esitetään määräytyvän liikeloudellisin perustein. Tästä tulisi luopua. Findatalla on yksinoikeus päättää siitä, mitä käyttöympäristöä käytetään. Findatalla ei missään tilanteessa ole velvollisuutta mahdollistaa minkään muun kuin sen oman käyttöympäristön käyttö. Findatalla on näin tosiasiallinen monopoliasema tai vähintäänkin määräävä markkina-asema, koska se voi aina velvoittaa käyttämään omaa käyttöympäristöään itse määräämäänsä hintaan, eikä sen toiminta siis altistu kilpailulle. Toisilain jossain määrin epäselvällä viittauksella siihen, että Findata tarjoaa käyttöalustan itse tai yhteistyössä muiden viranomaisten kanssa, ei tässä katsannossa mielestämme ole merkitystä. Toisiolaki ei kerro, mitä yhdessä tarjoaminen käytännössä tarkoittaisi ja Findatalla on joka tapauksessa päätösvalta. Missään tilanteessa hakijalla ei ole mahdollista vapaasti valita käyttöympäristöä. Lisäksi toisilain 50 §:n nojalla Findata ilmeisesti joka tapauksessa päättää yhteisenkin käyttöympäristön käytöstä perittävät maksut? Myöskään sillä, että tietoja voidaan joissain tapauksissa käsitellä THL:n tai Tilastokeskuksen käyttöympäristöissä, ei näytä olevan asian arvioinnin kannalta merkitystä. Tässä on kyse valtion eri viranomaisista ja niiden välisestä työnjaosta, ei markkinaehtoisesta toiminnasta.

Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Maksujen tulisi tukea tutkimusta ja muuta toisiokäyttöä toisilain tavoitteiden mukaisesti. Maksuilla ei tule pyrkiä kattamaan viranomaistoiminnan kaikkia kustannuksia. Toiminnan hyötyjen tulisi tulla lisääntyneen toisiokäytön seurannaisvaikutuksina.

Muut asetusluonnosta koskevat huomiot

On selkeitä viitteitä siitä, että toisiokäytön hinnat ovat kohonneet erityisesti akateemisen tutkimuksen kannalta merkittäviksi ja toisiokäyttöä taannuttaviksi muiden toisiolakiprosessin ongelmien ohella. Tähän vaikuttavat Findatan maksujen lisäksi rekisterinpitäjien maksut. Toivomme, että tilannetta seurataan tarkasti kokonaisuus huomioon ottaen, eikä maksuja tässä tilanteessa ainakaan koroteta, vaan toiminnan kulut ja vaadittava resursointi tulisi kattaa julkisella budjettirahoituksella.

FINBB:n puolesta, toimeksisaaneena,

Tom Southerington