

Asia: VN/21949/2020-STM-1

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

Kohdennetut kysymykset

Ovatko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?

Kyllä

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?

Korkeakoulutuksen tulisi olla Suomessa maksutonta. Myös opinnäytetyön tekijältä peritään maksu, joka voi muodostua tutkimuksen ja tutkinnon suorittamisen esteeksi. Ehdotamme, että opinnäytetyön tekijä voitaisiin vapauttaa Findatan maksuista kokonaan.

Tutkijalähtöiset akateemiset tutkimukset tulisi huomioida maksuissa siten, että niille voitaisiin Fimean ja eettisten toimikuntien tapaan myöntää lupahakemuksen osalta maksuvapautus. Maksut ovat merkittäviä ja kokonaisuudessaan rekisteritutkimuksen kustannukset uhkaavat nousta yli käytettävissä olevan tutkimusrahoituksen.

Tietoturvallisen käyttöympäristön käyttömaksujen esitetään määräytyvän liiketaloudellisin perustein. Findatalla on kuitenkin yksinoikeus päättää siitä, mitä käyttöympäristöä käytetään. Findatalla on näin määräävä markkina-asema, koska se voi aina velvoittaa käyttämään omaa käyttöympäristöään itse määräämäänsä hintaan, eikä sen toiminta siis altistu kilpailulle.

Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Kyllä, kunhan eri rekisterinpitäjillä on keskenään ns. vertailukelpoiset hinnoittelutavat.

Muut asetusluonnosta koskevat huomiot

Alustavasti on viitteitä siitä, että toisiokäytön hinnat kohoavat helposti merkittäviksi, jopa toisiokäyttöä osaltaan taannuttaviksi. Tähän vaikuttavat Findatan maksujen lisäksi rekisterinpitäjien maksut. Toivomme, että tilannetta seurataan tarkasti kokonaisuus huomioiden.

Tietolupaviranomainen tulouttaa korvaukset tiedot toimittaneille rekisterinpitäjille. On epäselvää, kuinka tämä käytännössä toteutuu ja onko korvauksen jakaminen rekisterinpitäjän eri yksiköihin rekisterinpitäjän tehtävä? Millainen on käytännön toteutus: ilmoitetaanko tietolupaviranomaiselle laskutustiedot kustannusarvion yhteydessä tms.? Tietolupaviranomainen veloittaa ennen peruutettua tietolupahakemusta tehdystä työstä. Saako rekisterinpitäjä veloittaa tietolupaviranomaista tekemästään selvitystyöstä, vaikka pyyntö ei toteutuisi?

Ehdotamme myös harkittavaksi yliopistollisille sairaaloille oikeutta yhdistää dataa tietyissä tapauksissa. Yliopistolliset sairaalat tekevät kiinteää yhteistyötä ja ovat verkottuneet usealla eri tavalla tutkimuksen, kehittämisen ja laatutyön saralla. Potilastiedon yhdistäminen sairaaloiden välillä tulee olemaan jatkossa yhä tärkeämpää. Koska Findatalla on monia velvollisuuksia ja rajallinen kapasiteetti sekä osaaminen klinisen potilastiedon suhteen, tulisi yliopistollisille sairaaloille antaa oikeus yhdistää sairaaloiden tietoa joustavasti.

Turpeinen Miia
PPSHP