

kirjaamo@stm.fi

VN/21949/2020-STM-1

Itä-Suomen yliopiston lausunto aiheesta: ”Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta”

Ovatko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?

Suoritteiden jaottelu on periaatteessa tarkoituksenmukainen. Ylipäätään olisi kuitenkin ollut syytä eritellä akateeminen yleishyödyllinen tutkimus omaksi kategoriakseen, jolle hinnoittelu olisi erilaista. Lisäksi tulisi eritellä pelkkä tutkimusryhmän täydentäminen yleisemmästä muutoslupahakemuksesta. Maksuasetuksessa jää myös epäselväksi, että millaiset kustannukset mahdollisista aineistojen siirroista muihin kuin FinDatan tietoturvalliseen käyttöympäristöön aiheutuu. Maksuasetuksessa ei myöskään ole säädetty FinDatan tietoturvallisen käyttöympäristön maksuista, vaan Findata määrittelee ne itse liiketoiminnallisin perustein määräävästä markkina-asemastaan huolimatta.

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?

On ymmärrettävää, että suoritteista aiheutuu kustannuksia ja että niille pyritään määrittelemään hinta. Ei kuitenkaan ole ymmärrettävää eikä oikeudenmukaista, että akateemiselle yleishyödylliselle tutkimukselle asetetaan samanlaiset maksut kuin muunlaiselle käytölle ja että nämä maksut kohdistuvat tutkijoiden maksettaviksi. Muutoslupahakemukset, joissa tyypillisimmin kyseessä on tutkimusryhmän täydentäminen, on hinnoiteltu todella kalliiksi. Tutkimusryhmän täydentämisen osalta kyseessä tulisi olla ilmoitusmenettelyn kaltainen maksuton palvelu ja se siis tulisi eritellä laajemmasta muutoslupahakemuksesta.

Suurille hyvin rahoitetuille hankkeille (puhumattakaan vakavaraisten yritysten markkinavetoisista tutkimuksista) lupamaksut eivät ole merkittävä kuluerä, mutta pienimuotoiselle ilman erillistä rahoitusta tehtävälle tutkimukselle ne ovat ylitsepääsemättömän suuria. Yhdessä tietoturvallisen käyttöympäristön maksujen kanssa kustannukset nousevat välttämättä 5000 euron tuntumaan myös pienissä tutkimuksissa, kuten vaikka opinnäytetöissä. Tämä johtaa siihen, että pieniä erillistutkimuksia ei pystytä enää toteuttamaan. Käytännössä toteuttamiskelpoisiksi jäävät vain tutkimukset, joita varten pystytään muodostamaan isoja konsortioita ja hankkimaan tutkimusrahoitusta. Silloin mahdollista koota valtavan iso ja monipuolinen data, jolla voidaan tarkastella monenlaisia asioita suunnilleen samoilla kokonaiskustannuksilla kuin pienessäkin tutkimuksessa, mutta kustannukset voidaan lisäksi jakaa konsortion eri toimijoiden kanssa. Maksuasetuksen tavoitteena tuskin kuitenkaan on tiedepoliittinen linjanveto pelkkien isojen hankkeiden suosimisesta.

Tiedepoliittisesta näkökulmasta ehkä vielä merkittävämpää on se, että asetuksella säädetään sote-dataa käyttäville tutkijoille pakollisia maksuja, joka asettaa nämä tutkijat täysin epäoikeudenmukaiseen tilanteeseen muunlaista dataa käyttävien tutkijoiden kanssa. Erityisen räikeästi tämä käy ilmi siinä yhteydessä, että OKM subventoi akateemisille tutkijoille CSC:n teholaskentakapasiteettia, mutta saman CSC:n ympäristön puitteissa sote-dataa analysoiva tutkija joutuu lakisäteisesti maksamaan niin luvista, datasta kuin datan käytöstäkin.

Sote-data kansallisine rekistereineen on myös pitkään ollut Suomen erityisvahvuus tutkimuksen saralla, mutta nyt sen innovatiivisia ideoita alustavasti kokeilevaa käyttöä ajetaan alas tekemällä siitä kohtuuttoman kallista, vaikka yhdestäkin ideasta voidaan saada tietoa, jolla pystyttäisiin parantamaan kansanterveyttä tai tehostamaan terveydenhuollon käytäntöjä, joista puolestaan seuraa täysin eri mittaluokan säästöjä yhteiskunnalle.

Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Omakustanteinen hinnoittelu on ymmärrettävää, mutta sen kohdistaminen tutkijoiden maksettavaksi ei ole. Datan käsittelyyn on aikaisemminkin usean eri rekisterinpitäjien kohdalla käytetty tuntiperusteista hinnoittelua. Nythän varsinaiset rekisterinpitäjät perivät sitten FinDatan lisäksi maksuja, mutta jos poiminnat ja pseudonymisointikäsittely toteutetaan tehokkaasti ja asiantuntemuksella joka taholla, niin hinta sinänsä on ymmärrettävä. Vaarana on kuitenkin se, että nyt eri tahot tekevät erilaista esikäsitteilyä tai pseudonymisointityötä toisistaan riippumatta ja siis mahdollisesti päällekkäin ns. ”tuplatyönä”. Käytännössä tutkijat joutuvat myös neuvottelemaan suoraan rekisterinpitäjien kanssa ainakin muiden kuin tyypillisimpien aineistojen muodostamisesta ja on epäoikeudenmukaista, jos FinData laskuttaa tutkijoita työstä, jonka tutkijat ovat käytännössä tehneet. Huonosta, tehottomasta tai hitaasti tehdystä työstä ei saa missään nimessä kohdistua ylimääräisiä kustannuksia tutkijoille. Tämä periaate yhdistettynä poimintoihin liittyvään etukäteiseen kustannusarvioon, jota ei tulla ainakaan ylittämään, olisi ymmärrettävä käytäntö.

Muut asetusluonnosta koskevat huomiot

Maksuasetus on iso laajempaa kokonaisuutta, johon kuuluvat lupamaksujen ja FinDatan tuntityön lisäksi myös varsinaisten rekisterinpitäjien poimintamaksut ja tietoturvallisen käyttöympäristön käyttökulut. Tutkijoiden näkökulmasta pitäisi tarkastella koko kokonaisuutta, koska kaikista niistä koostuvat ne välttämättömät maksut, joita tutkijoilta tullaan perimään.

Kuten suoritteista perittäviä maksuja koskevan erilliskysymyksen vastauksessa todettiin, tämä uusi toimintatapa johtaa pienien ilman erillistä rahoitusta tehtävien tutkimushankkeiden

alasarjoon, koska minimikustannukset nousevat kohtuuttoman suuriksi. Toisaalta maksut vaikkapa kansainvälisille isoille lääkeyhtiöille ovat huomattavan paljon alle markkinahintojen eli suomalaisten terveysdataa myydään pilkkahintaan ulkomaille ja samalla kohtuuttomasti vaikeutetaan poikkeuksellisen arvokkaiden rekisteridatojen kansallista käyttöä muissa kuin vahvasti rahoitetuissa isoissa hankekokonaisuuksissa.

Kyse on myös tiedepoliittisesta linjauksesta, jossa sote-tietoja käyttävät tutkijat pakotetaan maksajiksi ja lainsäädännöllisesti erilaiseen asemaan muunlaisia datoja käyttävien kanssa. Myös OKM:n tarjoama teholaskennan subvention käyttäminen tulee mahdottomaksi toisilain datojen kohdalla ja heikentää tätä kautta tärkeiden kansallisten infrastruktuurien hyödyntämistä sekä ylipäättään datatieteellisiä tutkimusmahdollisuuksia, joita rekisteridatojen kanssa enenevässä määrin tullaan tarvitsemaan.

On ymmärrettävää, että uusista palveluista ja tietoturvallisuuden kohentamisesta syntyy kustannuksia. On kuitenkin väärin kohdistaa näitä kustannuksia tutkijoiden niskoille. Koska nämä kustannukset eivät ole kansallisella tasolla laskettuna mitenkään erityisen suuria, tulisi ministeriön kohdentaa näiden kustannusten kattamiseen erillisrahoitusta, mikä näkyisi tutkijoille ilmaisina palveluina (kohtuullisesti käytettynä) eli samaan tyyliin kuin OKM:n teholaskennan subvention kanssa.

Yksi mahdollinen rahoitusväylä voisi olla myös Suomen Akatemia, jos se kohdentaisi pienen osan jaettavasta tutkimusrahoituksesta kilpailun sijaan isolle joukolle tutkijoita hoitamalla keskitetysti toisiokäytön lain alaisten datojen käyttämisen pakolliset kustannukset. Tällöin siis jo varsin maltillisellakin panostuksella, kuten muutaman akatemiahankkeen hinnalla, voitaisiin mahdollistaa kymmenien tai satojen pienimuotoisten (ilman erillistä rahoitusta toteutettavien) rekisteritutkimuksien tekeminen. Toteutustapa voisi olla esimerkiksi jonkinlainen yhteinen uusi

infrastruktuuri, matalalla kynnyksellä haettava tuki tai vaikka Suomen Akatemia ja FinDatan välille tehtävä sopimus keskitetystä laskutuksesta.

Ilman kansallista rahoitusta tulisi vähintäänkin korkeakoulut ja tutkimuslaitokset ohjata keskitettyihin ratkaisuihin kustannusten yhteiseksi kattamiseksi ja sote-tietojen monipuolisen toisiokäytön turvaamiseksi tutkimuksessa.

Tämän lausunnon on valmistellut professori Reijo Sund. Kommentteja sisältöön antaneet: Professorit Sirpa Hartikainen, Ismo Linnosmaa, Arto Mannermaa, Anna-Maija Tolppanen ja digijohtaja Marko Holmavuo.

Tuomo Meriläinen *Sähköinen allekirjoitus asiakirjan viimeisellä sivulla*
Hallintojohtaja

Jakelu professori Reijo Sund
 professori Anna-Maija Tolppanen
 professori Arto Mannermaa
 professori Ismo Linnosmaa
 professori Sirpa Hartikainen
 digijohtaja Marko Holmavuo
 dekaani Sari Rissanen
 dekaani Jussi Pihlajamäki
 johtava hallintopäällikkö Hanna Ollikainen-Richards
 johtava hallintopäällikkö Ulla Hurskainen

Tämä dokumentti on allekirjoitettu sähköisesti UEF Sign-järjestelmällä
This document has been electronically signed using UEF Sign



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND

Päiväys / Date: 04.11.2020 13:47:49

Tuomo Meriläinen

Hallintojohtaja

Yliopiston yhteiset

+358403552299

tuomo.merilainen@uef.fi

Yksiosainen henkilötunnistus (UEF käyttäjätunnus)
Simple person identification (UEF user account)