

Asia: VN/21949/2020-STM-1

## **Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta**

### Kohdennetut kysymykset

#### **Ovatko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?**

Kyllä.

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

Opinnäytetyön tekijän maksut voivat edelleen osoittautua tutkimuksen esteeksi. Opinnäytetyön tekijä tulisi vapauttaa Findatan maksuista kokonaan (lupamaksu, tietojen yhdistäminen ja FinDatan tietoturvallisen käsittely-ympäristön käyttö).

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.”

Erityisesti kustannuksien merkittävä nousu huomioon ottaen opinnäytetöissä ja tutkijalähtöisissä tutkimuksissa tulisi turvata mahdollisuus tehdä tutkimusta kotisairaalan tietoturvalisessa käsittely-ympäristössä (FinDatan ympäristön sijaan), jossa oman kotiorganisaation on mahdollista tukea tutkijaa kustannuksissa, silloin kun tutkimus katsotaan tärkeäksi.

Tietoturvalisessa käyttöympäristön käyttömaksujen esitetään määräytyvän liiketaloudellisin perustein. Findatalla on kuitenkin 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 epäselvää viittausta siihen, että Findata tarjoaa käyttöalustan itse tai yhteistyössä muiden viranomaisten kanssa, tulee selventää. Hakijalla tulee olla mahdollisuus vapaasti valita auditoitu tietoturvallinen käyttöympäristö ja ympäristön hallinnoijalla tulee olla päätäntävaltaa hinnoittelussa.

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

On

### **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 huomioon ottaen.

Ranta Elina  
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri - Tutkimusjohtaja Tarja Laitinen