

Asia: VN/21949/2020-STM-1

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

### Kohdennetut kysymykset

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

Suoritenimikkeet eivät palvele riittävästi erilaisia tutkijoita. Suoritteissa tulisi huomioida tarkemmin tutkijoiden taustojen koko kirjo. Luonnoksen kolmiportaisuus ei huomioi sitä, että Suomessa tehdään paljon pienimuotoista akateemista rekisteritutkimusta, jonka jatkuvuus on asetusluonnoksen mukaisessa mallissa vakavasti uhattuna. Asetus ei myöskään ole toisilain mahdollistavan hengen mukainen kun ajatellaan pk- ja erityisesti startup-yritysten mahdollisuuksia hyödyntää olemassaolevia valtavia sote-tietovarantoja.

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

Viitataan edelliseen kohtaan. Suoritteiden jaottelun ja niin muodoin myös hinnoittelun tulisi nimenomaan olla oikeudenmukaista ja mahdollistavaa.

Tietoluvan muutosilmoituksen maksu ihmetyttää: mistä kaikista muutoksista maksu on tarkoitus periä? Yksi tavallisimmista muutoksista on käytännössä tutkimusryhmien tutkijoiden vaihtuminen, mistä perittävä maksu on täysin kohtuuton.

Opinnäytetyöt ovat nimensä mukaisesti osa opintoja. Opiskelijoiden näkökulmassa jo pelkkä 500 € maksu tietoluvasta ja tietopyyntöä koskevasta päätöksestä on erityisen epäoikeudenmukainen.

Useamman rekisterin tietojen yhdistämisen ja käytön todellisia kustannuksia on tutkijoiden kovin vaikea etukäteen hahmottaa - varsinkin kun oletettavaa, että he joutuvat omalla asiantuntemuksellaan ja työpanoksellaan osallistumaan aineistojen muokkaamiseen tutkimuksessa käyttökelpoiseen muotoon.

Kustannusten osalta erityisesti erilaiset opinnäytetyöt ja pienimuotoinen akateeminen tutkimus ajautuvat suuriin ongelmiin. Mittakaavasta saa käsityksen kun esimerkiksi Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä on voimassa lähes 700 tutkimuslupaa, joista vain noin 250 tutkimuksella on ulkopuolinen rahoitus. Jos asetus tulee voimaan nykyisessä muodossaan, tulisi Sosiaali- ja terveysministeriön ryhtyä välittömästi hakemaan ratkaisua, jolla turvattaisiin opinnäyteille ja pienimuotoiselle tutkimukselle riittävä taloudellinen tuki näiden uusien kustannusten kattamiseksi. Sairaanhoitopiirien kontolle kustannuksia ei voi siirtää koska valtion tutkimusrahoitus on jo muutenkin kutistunut voimakkaasti ja samaan aikaan ne ovat joutuneet rahoittamaan merkittävästi biopankkeja ja kansallista syöpäkeskusta ja jatkossa myös kansallista neurokeskusta. Voisiko vaikkapa Suomen Akatemia toimia rahoittajana tai voisiko maksut olla rakenteistettu niin, että osa suoritteista olisi maksuttomia (vrt. esim. tutkimuseettisten toimikuntien lausuntomaksut)?

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

Kustannuslaskennassa ei liene sinänsä mitään vikaa mutta asetuksen 4§:n "liiketaloudellinen hinnoittelu" tarkoittaa käytännössä yksiselitteistä monopoliasemaa. Tutkijoilla tulisi olla todellinen mahdollisuus valita haluamansa palveluntuottaja. Nyt on ilmeisenä vaarana, että sairaanhoitopiirien tietoaltaiinsa rakentamat tietoturvalliset ympäristöt jäävät vajaalle käytölle kasvattaen yksikkökustannuksia.

### **Muut asetusluonnosta koskevat huomiot**

Ymmärtääkseni tietolupaviranomaisen tähän saakka käsittelemät tietoluvat ovat koskeneet valtaosin tieteellistä tutkimusta eikä siltä osin toisilain yksi keskeinen tavoite innovaatio- ja yritystoiminnan edellytysten parantamisesta ole ainakaan vielä toteutunut. Niinpä olisi syytä arvioida kriittisesti miten asetusluonnos saataisiin sellaiseen muotoon, ettei se entisestään lisäisi jo nyt suuria tieteellisen tutkimuksen kustannuksia.

Vanninen Esko  
Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä - Konsernijohto