

Vastaus lausuntopyyntöön:

Asetus sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta

diaarinumero VN/21949/2020-STM-1 ja säädösvalmisteluhankkeen tunniste STM138:00/2020

Vastaaajana Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin valtuuttamana tutkimuslilääkäri Karin Blomgren

Kysymys: Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?

Vastaus: Jaottelu on tarkoituksenmukainen, ”liiketaloudellisin perustein” on kyseenalainen termi, kun Findatalla tai sairaanhoitopiirillä on tietoturvallisen käyttöympäristön tarjoamiseen monopoli. Mielestämme ”todellisiin kuluihin perustuva” olisi parempi ilmaisu.

Kysymys: Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?

Vastaus: Tutkijalähtöinen, akateeminen tutkimus ja opintojen lopputyöhön liittyvät pyynnöt ja luvat tulisi vapauttaa maksuista. Nykyinen hinnoittelumalli suosii suuria toimijoita, koska pienemmissä tutkimuksissa lupamaksujen osuus nousee kohtuuttoman suureksi. Etenkin kokeellisempien, uusien tutkimusryhmien tekemä tutkimus vaikeutuu, jos heti alussa pitää olla merkittävää rahoitusta. Jos akateemista ja kaupallista tutkimusta ei eroteta, uusien tutkimusavausten tekeminen vaikeutuu. On vaarana, että tutkitaan vain varmoja aiheita, koska uusia hypoteeseja ei päästä suurien aloituskustannuksien vuoksi koskaan testaamaan.

Sairaanhoitopiirit ylläpitävät ja kehittävät IT-järjestelmiään varovaroin. Ei ole perusteltua, että kaupalliset toimijat, jotka ovat usein monikansallisia jättyrityksiä, hyödyntävät näitä järjestelmiä, niiden työvoimaa ja tietovarantoja omakustannushintaan 115 €, joka kattaa pienen murto-osan järjestelmien ylläpitoon ja kehittämiseen käytetyistä kuluista.

Sairaanhoitopiireille ja Findatalle pitäisi antaa mahdollisuus neuvotella kaupallisten toimijoiden kanssa erilliset sopimukset, jotka sisältäisivät erikseen sovittavan palvelumaksun ja hinnoittelun esimerkiksi kerättävien muuttujien määrän mukaan.

Maksuvapautus olisi perusteltu myös silloin, kun luvan hankkija on ulkomainen, ei-kaupallinen tiedeyhteisö, kuten yliopisto tai vapaaehtoisvoimin toimiva kansainvälinen erikoisalayhdistys. Mikäli tietoluvista laskutetaan, Suomella on riski jäädä kansainvälisten rekisterien ja tiedeyhteisöjen ja siten myös uusimman tiedon ulkopuolelle.

Tietoluvan muutoksia voi tulla useita tutkimuksen aikana ja pelkän muutoksen hinta tuntuu korkealta.

Kysymys: Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?

Vastaus: Maksut ovat ymmärrettäviä silloin, kun kyseessä on kaupallinen toimija. Toivomme, että akateemisille tutkijoille myönnettäisiin maksuvapautus viranomaismaksuista. Akateemiset tutkijat ovat tietolupien suurin hakijaryhmä. On ikävä suuntaus, että viranomainen siirtää tutkijoiden maksettavaksi kuluja ilman, että tutkimusrahoitusta lisätään. Tutkimusta rahoitetaan yhä enemmän säätiöiden apurahoilla, joiden käyttö on yksilöitävä jo hakuvaiheessa hyvin tarkkaan. Säätiöt eivät rahoita mielellään viranomaiskustannuksia ja hakijan on hyvin vaikea itse arvioida, miten työlästä tietojen käsittely on. Hänen tulisi saada siitä varsin tarkka hinta-arvio ennen pyynnön tekemistä.

Kaupallisille toimijoille ei ole perustelua tarjota viranomaisvoimin tuotettuja palveluita omakustannushintaan, jossa ei ole otettu huomioon palvelun kehittämisen ja ylläpidon aiheuttamia kustannuksia.

Kysymys 4: Muut asetusluonnosta koskevat huomiot

Vastaus: Liiketaloudellisin perustein hinnoitellun tietoturvallisen käyttöympäristön käytöstä pitäisi olla hinnasto näkyvillä.