

Biopankkien Osuuskunta Suomi - FINBB ja BBMRI-biopankkiverkosto

Sosiaali- ja terveysministeriö

Lausuntopyyntö, diaarinumero VN/21949/2020-STM-1

Säädösvalmisteluhankkeen tunniste STM138:00/2020

Ovatko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti? *

Kyllä

Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia? *

Opinnäytetyön tekijän maksut voivat edelleen osoittautua tutkimuksen esteeksi. Ehdotamme, että opinnäytetyön tekijä voitaisiin vapauttaa Findatan maksuista kokonaan (siis myös muiden kuin hakemusmaksun osalta) ja että Findatan ja rekisterinpitäjien yhteistyöryhmissä keskusteltaisiin siitä, että myös tietoja toimittavat rekisterinpitäjät ottaisivat opinnäytetöiden ja muiden akateemisten tutkijoiden tekijöiden aseman ja rahoitustilanteen huomioon omia maksujaan määritellessään. Myös EU/ETA -alueen ulkopuoliset hakijat tulisi ottaa tasapuolisesti huomioon vastaavasti. Suomen kiinnostavuutta tutkimusmaana tulisi tukea globaalisti. Ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä.

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.”

Kaikkien EU/ETA-maiden ulkopuolisten hakijoiden automaattisesti kolminkertainen hakemusmaksu ei vaikuta perustellulta ja voi osaltaan vaikeuttaa kansainvälistä yhteistyötä. Osa kolmansista maista rinnastuu EU/ETA-maihin tietosuojan riittävyttä koskevien päätösten perusteella. Aineisto voi myös koskea jo menehtyneitä henkilöitä tai se voidaan tehdä tunnistamattomaksi siten, ettei sitä katsota henkilötiedoksi, jolloin tietosuojalainsäädäntöä ei sovelleta, eikä siis tarvita lisätoimia. EU:n yleinen tietosuoja-asetus ei edellytä tietojen täydellistä anonyymiutta, vaan sitä, ettei ole laillisia keinoja, joita joku kohtuullisen todennäköisesti käyttäisi luonnollisten henkilöiden tunnistamiseen (artikla 4, resitaali 26 ja EU-tuomioistuimen tuomio C-582/14). Jos tarvitaan komission mallisopimuslausekkeita, vaaditaan (hakijalta) käytännössä yksi a4-lomake, jossa määritellään siirron yksityiskohdat, kuten osapuolet, käsittelytarkoitukset ja tietoryhmät. Varsinaisia sopimusneuvotteluja ei käydä. Muut sopimusjärjestelyt eivät aikataulusyistä yleensä tule kyseeseen, ellei hakijalla ole mahdollisuutta odottaa hyvinkin pitkiä aikoja tietosuojaviranomaisten vahvistusta niille. Findatalla ei myöskään ole velvollisuutta neuvotella sopimuksista vaan tiedot luovutetaan päätöksellä.

Tietoturvallisen käyttöympäristön käyttömaksujen esitetään määräytyvän liikeloudellisin 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 jossain määrin epäselvällä viittauksella siihen, että Findata tarjoaa käyttöalustan itse tai yhteistyössä muiden viranomaisten kanssa, ei tässä katsannossa mielestämme ole ratkaisevaa merkitystä. Findatalla on päätösvalta siitä, tarjoaako se käyttöympäristön yksin vai yhdessä. Missään tilanteessa hakijalla ei ole mahdollista vapaasti valita käyttöympäristöä, vaan Findata päättää siitä. Lisäksi toisilain 50 §:n nojalla Findata ilmeisesti joka tapauksessa päättää yhteisenkin käyttöympäristön käytöstä perittävät maksut. Myöskään sillä, että tietoja voidaan joissain tapauksissa käsitellä THL:n tai Tilastokeskuksen käyttöympäristöissä, ei näytä olevan asian arvioinnin kannalta merkitystä. Tässä on kyse valtion eri viranomaisista ja niiden välisestä työnjaosta, ei markkinaehtoisesta toiminnasta.

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.

Taustamuistion viittaus avoimen datan direktiivin 2019/1024 artiklan 2 alakohtaan h on virheellinen. Oikea viittaus on artiklan 1 kohdan 2 alakohta h. Direktiivin sovellettavuuden kannalta merkityksellistä saattaa olla se, että toisilain soveltamisalaa koskevista pykälistä huolimatta sitä tosiasiallisesti sovelletaan myös muihin kuin henkilötietoihin.

FINBB:n ja BBMRI-verkoston puolesta,

Tom Southerington