neuvotteleva virkamies Pia-Liisa Heiliö
hyvinvointi- ja palveluosasto
hallitussihteeri Helena Raula
ohjausosasto

18.11.2015

TÄYDENTÄVÄ LAUSUNTO PERUSTUSLAKIVALIOKUNNALLE; HALLITUKSEN ESITYS LAIKSI SOSIAALI- JA TERVEYSTIETOJEN TOISSIJAISESTA KÄYTÖSTÄ JA ERÄIKSI SIIHEN LIITTYVIKSI LAEIKSI (HE 159/2017)

Allekirjoittaneet olivat kuultavina sosiaali- ja terveysministeriön edustajina 22.11. perustuslakivaliokunnassa. Valiokunnan käsittelyn aikana esitettiin useita kysymyksiä, joista osa jäi vastaamatta. Alla on kirjallisena vastauksia niihin.

Kysymys

Jos on välttämätöntä saada uusi biopankkilaki voimaan 25.5.2018 mennessä, miksi ei ole tuotu eduskuntaan sitä, vaan ehdotettu laki?

Vastaus

Biopankkinäytteitä digitalisoidaan ja niihin liittyy sekä analyysitietoa että näytteen antajaa koskevia tietoja. Käytännössä suurin osa biopankeista tapahtuvista luovutuksista on siksi tietojen, ei materiaalin luovutusta. Biopankkitietojen käyttöluvat, luovutukset ja niiden yhdistely muihin tarvittaviin tietoihin on tarkoitus toteuttaa ehdotetun Sosiaali- ja terveysalan käyttölupaviranomaisen kautta. Myös näitä tietoja saisi käsitellä vain esityksessä ehdotetussa tietoturvallisessa käyttöympäristössä.

Edellä esitetyn vuoksi ehdotetun lainsäädännön tulisi olla vahvistettu ennen kuin biopankkeja koskeva lakiesitys voidaan valmistella ja tuoda eduskuntaan. Valmistelutyötä on tehty jo pitkään, mutta sen viimeistely ei onnistu ennen kuin eduskunta on antanut ehdotuksessa tarkoitetut lait.

Kysymys

Mitä tarkoittaa tietojohtaminen ja miten se eroaa johtamisesta yleensä?

Vastaus

Tietojohtamisella tarkoitettaisiin 3 §:n 5 kohdassa olevan määritelmän mukaan tiedon käsittelemistä palvelunantajan asiakas-, palvelu- ja tuotantoprosesseissa toiminnan, tuotannon ja talouden ohjauksen, johtamisen ja päätöksenteon tukena.

Esityksessä tietojohtamisen käsitettä käytetään kuvaamaan erityisesti tietyn organisaation tai palvelunantajan sisäistä johtamista, ohjausta ja valvontaa sen omassa toiminnassa kertyneiden tietojen pohjalta. Ehdotetun lain kannalta erityisen merkityksellisiä olisivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedot.

Tähän asti ongelmana on ollut erityisesti se, ettei sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja ole voitu tarkastella yhdessä esim. palveluketjujen toimivuuden arvioimiseksi eikä palvelutuotantoa ja taloutta koskevien tietojen kanssa.

Kysymys

Yksityisillä yrityksillä olisi varaa ”ostaa” terveystietoja. Miten taattaisiin, että myös yliopistotutkijat saavat tarvitsemansa tiedot?

Vastaus

Koko ehdotetun lainsäädännön tavoite on tehdä mahdolliseksi ja mahdollisimman yksinkertaiseksi sosiaali- ja terveystietojen käyttö tutkimuksessa. Tarkoitus ei ole myydä tietoja, vaan periä kustannusten kattamiseksi maksuja lupakäsittelystä sekä korvauksia rekisterinpitäjille tietojen poiminnasta aiheutuneista kustannuksista sekä tietoturvallisen käyttöympäristön ylläpidosta. Näitä peritään tälläkin hetkellä, vaikka hajautetusti.

Tietoturvallisen käyttöympäristön ylläpidosta kerättävillä maksutuloilla olisi mahdollista ylläpitää ja kehittää toiminnassa tarvittavia tietojärjestelmiä, jos toimintaa toteutettaisiin valtion omistamassa osakeyhtiössä. Jos sen sijaan myös toiminnan tekninen toteutus on budjettirahoitteista, ei kerättyjä maksutuloja voida kohdentaa toiminnasta aiheutuvien kustannusten kattamiseen. Tällöin voisi toteutua professori Lehtosen esittämä pelko siitä, ettei toiminnan kapasiteetti riitä vastaamaan tuleviin tarpeisiin ja syntyy pullonkauloja lain tavoitteiden toteuttamiseen.

Kummassakaan vaihtoehdossa tavoitteena ei ole kerätä voittoja keneltäkään, vaan esityksen perusteluidenkin mukaan mitoittaa eri tiedon tarvitsijoiden Tällöin voitaisiin kiinnittää paremmin huomiota toimijoiden erilaisiin palveluntarpeisiin sekä siihen, että kustannukset jakautuvat yhteiskunnallisesti oikeudenmukaisella tavalla. Ks. tarkemmin 9 §:n perustelut.

Tälläkin hetkellä yritykset maksavat enemmän kuin yliopistotutkijat esimerkiksi lakisääteisistä eettisistä ennakkoarvioinneista ja lupapäätöksistä. Tarkoitus on, että tämä käytäntö jatkuu.

Kommentteja suullisesti esitettyihin puheenvuoroihin

Keskustelussa nousi esiin genomitieto ja sen erityislaatu, josta voi todeta, että genomitieto ei koskaan voi olla anonyymia. Sosiaali- ja terveysministeriössä valmistellaan kansallisen Genomikeskuksen perustamista ja osana sitä myös asiaa koskevaa lakia. Sanotun lain ei kuitenkaan ole välttämätöntä olla voimassa 25.5.2018, koska Genomikeskusta ei vielä ole olemassa eikä tietosuoja-asetus välttämättä edellytä erillistä lainsäädäntöä genomitiedon käsittelylle sellaisena kuin sitä nykyisin toteutetaan.