23.9.2024

Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

Viite: Sosiaali- ja terveysvaliokunnan asiantuntijapyyntö 17.9.2024

Lausunto hallituksen esityksestä HE 94/2024 vp eduskunnalle asiakastietolain ja Uusimaa-lain muuttamisesta (Uudenmaan potilastiedot)

Sosiaali- ja terveysvaliokunta on pyytänyt HUS-yhtymältä asiantuntijaa kuultavaksi ja kirjallista asiantuntijalausuntoa. HUS kiittää mahdollisuudesta lausua ja toimittaa seuraavan lausunnon.

Uudenmaan erillisratkaisu

Uudenmaan erillisratkaisun yhtenä keskeisenä tavoitteena oli ottaa huomioon Uudenmaan alueen erityispiirteet sote-uudistuksen toteuttamisessa (HE 241/2020 vp, s. 188 ja PeVL 17/2021 vp, s. 25-27). Sinänsä sote-uudistuksen tavoitteet mm. yhdenvertaisten ja laadukkaiden sosiaali-, terveys- ja pelastuspalveluiden turvaamisesta ovat samoin voimassa Uudellamaalla kuin muuallakin Suomessa. Tiivistetysti Uudellemaalle luotiin muuhun maahan verrattuna erilainen hallinnollinen ratkaisu, jotta voitiin varmistaa uudistuksen tavoitteiden toteutuminen myös Uudellamaalla. Uudenmaan alueella asuvan tulisi kuitenkin olla tosiasiallisesti tasa-arvoisessa asemassa muualla Suomessa asuviin nähden, ja erillisratkaisun tulisi olla väline tämän yhdenvertaisuuden toteuttamisessa. Kääntäen voi todeta, että Uudenmaan erillisratkaisusta ei saa aiheutua sellaisia vaikutuksia, jotka asettavat Uudenmaan alueella asuvat erilaiseen asemaan muualla Suomessa asuviin verrattuna. Yhdenvertaisuustavoite on kirjattu nimenomaisesti myös lakiin (L sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla 1.2 §).

Potilastietojen käsittelystä sote-uudistuksen jälkeen

Ennen sote-uudistusta tietyn sairaanhoitopiirin (mm. HUS) alueen potilastiedot muodostivat yhteisrekisterin, jonka rekisterinpitäjiä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon toimintayksiköt olivat. Yhteisrekisterin sisällä potilastiedot siirtyivät tarpeen mukaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Yhteisrekisterin mahdollistanut terveydenhuoltolain 9 § kumottiin uudistuksen yhteydessä.

HUS-yhtymä
Konsernihallinto

PL 100
Stenbäckinkatu 9, rak. 5
00029 HUS

Puh. 09 4711

etunimi.sukunimi@hus.fi
www.hus.fi
Y-tunnus 1567535-0

Uudistuksen jälkeen muualla Suomessa sekä perusterveydenhuollon että erikoissairaanhoidon potilastiedot ovat olleet yhden ja saman hyvinvointialueen potilastietoja, ja ne ovat näin samansisältöisenä käytettävissä aina potilaan asioidessa julkisessa terveydenhuollossa. Kysymys tietojen luovutuksesta ei ole tällöin enää relevantti. Potilaalla ei ole myöskään hakeutuessaan hoitoon oikeutta kieltää potilastietojensa käyttämistä.

Ns. sote100 -lakipaketissa (HE 56/2021 vp ja sen pohjalta hyväksytty lainsäädäntö) esitettiin aluksi, että tietojen luovutus Uudenmaan hyvinvointialueiden, Helsingin kaupungin ja HUSin välillä olisi pohjannut samaan sääntelyyn kuin muualla Suomessa kahden hyvinvointialueen välillä. Tiivistetysti muutos olisi tarkoittanut Uudellamaalla sitä, että potilastieto olisi siirtynyt Uudenmaan sisällä vain potilaan suostumukseen perustuen ja Kanta-palveluiden kautta. Tämä herätti merkittävästi kritiikkiä Uudenmaan toimijoiden taholta (kts. mm. Helsingin kaupungin, Espoon kaupungin ja HUSin mainitusta HE 56/2021 vp valiokunnille antamat lausunnot), ja hallitus antoi erillisen hallituksen esityksen (HE 18/2022 vp), jolla jatkettiin määräaikaisesti terveydenhuoltolain 9 §:n yhteisrekisteriä toiminnallisesti vastaavaa järjestelyä. Nyt ehdotettavassa sääntelyssä on kyse tämän järjestelyn vakinaistamisesta.

Potilastietojen käsittely Uudellamaalla ehdotetussa ratkaisussa

Asiakastietolakiin esitetään lisättäväksi pysyvää sääntelyä, jolla Uudenmaan hyvinvointialueilla, Helsingin kaupungilla ja HUS-yhtymällä olisi oikeus luovuttaa salassapitosäännösten estämättä potilastietoja toisilleen, ja potilaalla olisi oikeus kieltää tämä luovuttaminen. Toiminnallisesti ehdotettu ratkaisu vastaa terveydenhuoltolain 9 §:n sääntelyä ja nykytilannetta. Uudenmaan alueen olemassa olevat potilastietojen luovutusprosessit ja tietojärjestelmät toimivat jo ehdotetun sääntelyn mukaisesti, joten ehdotuksesta ei aiheudu lisäkustannuksia eikä siitä aiheudu muutoksia toimiviin prosesseihin. Uudenmaan toimijat ovat aiemmissa lausunnoissaan (kts. edellinen kappale) itse asiassa esittäneet ehdotetun kaltaista sääntelyä. Hallituksen esitys ja siinä valittu sääntelyratkaisu on näin tässä tilanteessa kannatettava.

Vaihtoehtoinen sääntelyratkaisu: Uudenmaan laajuinen tietojenvaihto

Uudenmaan asukkaiden ja heidän terveyspalveluidensa kannalta nyt valittu ratkaisu turvaa merkittävästi paremmin sisällöltään yhdenvertaiset terveyspalvelut muun Suomen kanssa verrattuna aiemmin esitettyihin ratkaisuihin. Haluamme kuitenkin kiinnittää huomiota siihen, että ratkaisu ei ole täysin vastaava. Ehdotetussa ratkaisussa Uudellamaalla potilailla säilyy edelleenkin kielto-oikeus potilastietojensa luovuttamiseen perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Tällaista oikeutta ei muualla Suomessa ole, eikä sellaista ole edes harkittu uudistuksen integraatiotavoitteiden vastaisena. Potilastietojen käsittelyä koskevaa sääntelyä edelleen kehitettäessä tulisi harkita myös sitä vaihtoehtoa, että kielto-oikeus poistuisi myös Uudeltamaalta, koska

se edistäisi vielä entisestään eri palvelujärjestelmän osien välistä tiedonvaihtoa ja integraatiota sekä sujuvoittaisi hoitopolkuja muuta maata vastaavalle tasolle. Selvennyksenä toteamme, että asiassa on kuitenkin tarpeellista edetä nopeasti, ja siksi nyt ehdotettu sääntelyratkaisu on perusteltu.

Oikeusministeriö on katsonut 27.2.2024 antamassaan lausunnossa, että tuolloin lausuttavana olleessa hallituksen esitysluonnoksessa ei riittävästi perusteltu sitä, miksi kattavaa Uudenmaan tietojenvaihtoa ei ole harkittu. Perustelutekstiä ei ole tuolloisesta versiosta täydennetty nyt käsittelyssä olevaan esitykseen. Perusteluissa todetaan (s. 13-14), että tällainen ratkaisu vastaisi muutoin muilla hyvinvointialueilla tapahtuvaa potilastietojen käsittelyä, mutta ”Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin tiedot olisivat muuta maata laajemmin saatavilla ilman luovutuslupaa. Uudenmaan maakunnan alueella toimii kuitenkin kuusi viranomaista, jotka ovat jokainen rekisterinpitäjiä omassa toiminnassa syntyneiden potilastietojen osalta, joten ratkaisua onkin hyvin vaikea perustella sen johtaessa hyvin laajaan potilastietojen luovuttamiseen ilman potilaan oikeutta vaikuttaa tietojensa luovuttamiseen.” Tällaista oikeutta ei kuitenkaan ole muuallakaan maassa.

Lähtökohtana on, että unionin oikeus ei vaikuta jäsenvaltioiden toimivaltaan säätää sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmistään (esim. asia 238/82, Duphar ym., asia C-70/95, Sodemare). Lainsäätäjä on harkinnut tarpeelliseksi säätää Uudenmaan erillisratkaisusta alueellisten erityispiirteiden huomioimiseksi ja tätä kautta yhdenvertaisuuden turvaamiseksi. Tietosuoja-asetus ei puolestaan edellytä sitä, että henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen tai että potilaalla olisi oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen kahden rekisterinpitäjän välillä, milloin tämä luovutus perustuu voimassa olevaan lainsäädäntöön. Tietosuojan näkökulmasta olisi ollut mahdollista suhtautua Uuteenmaahan yhtenä kokonaisuutena esim. tietosuoja-asetuksen artiklan 26 tarkoittaman yhteisrekisterisääntelyn kannalta. Muitakin vaihtoehtoja olisi ollut tunnistettavissa. HUSin käsityksen mukaan unionin oikeudesta ei seuraa muitakaan esteitä kattavan Uudenmaan tietojenvaihdon toteuttamiseen. Sääntelyä edelleen kehitettäessä olisi perusteltua tutkia myös tätä vaihtoehtoa.

Perustuslakivaliokunnan lausunto

Hallituksen esityksessä käsitellään laajasti esityksen perustuslainmukaisuutta ja säätämisjärjestystä (s. 18-25). Olemme samaa mieltä esityksen loppupäätelmän kanssa, jossa esityksen katsotaan olevan sopusoinnussa perustuslain kanssa.

Esityksessä ehdotetaan edelleen, että perustuslakivaliokunta antaisi esityksestä myös lausuntonsa, koska esitys mm. sisältää arkaluonteisten henkilötietojen luovuttamista koskevaa sääntelyä. Pidämme myös tätä perusteltuna etenkin sen kannalta, että perustuslakivaliokunta voisi lausunnollaan selkeyttää perusoikeuksien etusijaa suhteessa toisiinsa (mm. yhdenvertaisuus ja yksityiselämän suoja) kuten myös esityksen

vaikutuksia sosiaalisiin perusoikeuksiin (mm. oikeus huolenpitoon ja riittäviin terveyspalveluihin) ja niihin läheisesti sidoksissa oleviin perusoikeuksiin (mm. oikeus elämään).

Tietojohtaminen

Haluamme lopuksi nostaa esille, että tällä hallituksen esityksellä ei ratkaista kokonaisuudessaan Uudenmaan sosiaali- ja terveystietojen käsittelyn ongelmakohtia. Sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (toisiolaki) 41 §:n 3 momentissa säädetään, että Uudenmaan hyvinvointialueilla ja Helsingin kaupungilla on oikeus käsitellä ja yhdistellä tunnisteellisesti potilastietoja, jotka ovat syntyneet kunkin omassa toiminnassa tai ovat sen omiin rekistereihin tallennettuja sekä potilastietoja, joita HUS-yhtymä tuottaa rahoitusvastuun perusteella hyvinvointialueen lukuun. Vastaavaa oikeutta ei ole kuitenkaan säädetty HUS-yhtymälle. Lopputuloksena on, että Helsingin kaupunki, HUS-yhtymä ja Uudenmaan hyvinvointialueet eivät ole samassa asemassa tietojohtamisen osalta muiden hyvinvointialueiden kanssa, koska Uudenmaan alueella tietojohtamista ei voida tehdä koko maakunnan alueen tiedoilla eikä yhtenäistä tilannekuvatietoa ole mahdollista muodostaa. Yhtenäinen tietopohja varmistaisi Uudenmaan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäjien mahdollisuuksia edistää ja ylläpitää väestön hyvinvointia ja terveyttä sekä varmistaa yhdenvertaiset, yhteentoimivat ja kustannusvaikuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut Uudenmaan asukkaille (Uusimaa-laki 1.2 §). Yhtenäinen tilannekuvatieto tukisi samalla HUS-järjestämissopimuksen täytäntöönpanoa, ja edistäisi Uudenmaan organisaatioiden keskinäistä työnjakoa, yhteistyöstä ja toiminnan yhteensovittamista terveydenhuollon palvelujen järjestämiseksi Uudellamaalla (Uusimaa-laki 9 §).

Katsomme, että tietojohtamista koskeva sääntely tulisi ottaa tältä osin uudelleen arvioitavaksi.

Lisätietoja

Lisätietoja tästä lausunnosta antaa hallintojohtaja Lauri Tanner, p. 050 4383602, sposti lauri.tanner(at)hus.fi.

HUS-yhtymä

Lauri Tanner
hallintojohtaja