Tommi Kuukka
Digipalvelujohtaja
23.9.2024

Asia: *HE 94/2024 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain 54 §:n muuttamisesta ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetun lain 25 §:n 4 momentin kumoamisesta*

Asiantuntijalausunto eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle 23.9.2024

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue kiittää mahdollisuudesta tulla asiantuntijana kuultavaksi sosiaali- ja terveysvaliokuntaan.

Yleisesti Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue toteaa aiempien lausuntojensa mukaisesti, että nyt valmistelussa olevat lainsäädäntömuutokset ovat oikeansuuntaisia ja päivittäisen operatiivisen toiminnan kannalta nykymuotoisen toiminnan jatkuminen ei aiheuta ainakaan tällä hetkellä kohtuutonta taakkaa.

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 aiempaa terveydenhuoltolain 9 §:n sääntelyä ja nykytilannetta, vaikkakin alueelle ei synny yhteisrekisteriä poiketen terveydenhuoltolain 9§ mukaisesta tilanteesta. Uudenmaan alueen olemassa olevat potilastietojen luovutusprosessit ja tietojärjestelmät toimivat jo ehdotetun sääntelyn mukaisesti. Hallituksen esitys ja siinä valittu sääntelyratkaisu on näin tässä tilanteessa kannatettava.

Yhdymme kuitenkin HUS-Yhtymän tähän valiokuntakäsittelyyn (HUS-Yhtymä/Tanner 23.9.2024) tuottaman lausunnon esiin nostamiin huoliin esitetyn mallin eroista muuhun Suomeen verrattuna, ja nostamme siihen liittyen muutamia lisänäkökulmia.

Uudenmaan sisäisen luovutuskiellon merkitys

Hallituksen esityksessä tuodaan esiin, kuinka pysyvään sääntelyyn tarkoitettu luovutuskielto vastaa tällä hetkellä voimassaolevaa voimaanpanolain (654/2022) 64a§ mukaista tilapäistä järjestelyä.

Toteamme kuitenkin, että asiakkaamme eivät ole laajasti käyttäneet nykylainsäädännön sallimia Uudenmaan erillisratkaisun sisäisiä luovutuskieltoja. Pääsääntöisesti kyse lienee siitä, että tätä mahdollisuutta ei laajasti tunneta huolimatta koko Uudenmaan kattaneesta informoinnista. Toisaalta potilaat myös tunnistavat luovutuskiellon heikentävät hoitoaan ja siten sen olevan usein heidän etunsa vastaista. On siis syytä todeta, että nykytilan ja hallituksen esityksen mukaiset vähäiset haitat palveluiden tuottamiselle ja potilaiden hoidolle perustuvat lähes yksinomaan kielto-oikeuden vähäiseen käyttöön eikä sen tosiasiallisiin vaikutuksiin. Laajamittaisella kielto-oikeuden soveltamisella voi olla suuriakin vaikutuksia.

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue kannattaa sitä vaihtoehtoa, että kielto-oikeus poistuisi myös Uudeltamaalta, mikä vastaisi muuta vastaavaa tilannetta ja edistäisi eri palvelujärjestelmän osien välistä tiedonvaihtoa ja integraatiota sekä sujuvoittaisi hoitopolkuja. Nykyisenkaltainen kielto-oikeus toimii ensisijassa vain koska sitä käytetään harvoin. Nyt ehdotettu sääntelyratkaisu on perusteltu ratkaisun nopeuden takia, ja siltä osin kannatettava.

Hallituksen esityksen vaikutukset tiedolla johtamiseen

Uudenmaan toimijat ovat huolissaan hallituksen esityksen vaikutuksista maakunnan tasoiseen tiedolla johtamiseen ja yhteiseen tilannekuvaan. Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue toteaa muiden alueen toimijan tavoin, 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.

Edelleen Helsingin kaupunki, HUS-yhtymä ja Uudenmaan hyvinvointialueet eivät ole samassa asemassa tietojohtamisen osalta muiden hyvinvointialueiden kanssa yhtenäisen tilannekuvatiedon osalta. Yhtenäinen tietopohja varmistaisi Uudenmaan organisaation mahdollisuuksia edistää ja ylläpitää väestön hyvinvointia ja terveyttä sekä varmistaa yhdenvertaiset, yhteentoimivat ja kustannusvaikuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut Uudenmaan asukkaille (L sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla 1.2 §).

Yhtenäinen tilannekuvatieto tukisi samalla HUS-järjestämissopimuksen täytäntöönpanoa, ja edistäisi Uudenmaan organisaatioiden keskinäistä työnjakoa, yhteistyöstä ja toiminnan yhteensovittamista terveydenhuollon palvelujen järjestämiseksi Uudellamaalla.

Uudenmaan erillisratkaisun vaikutukset toisiolain mukaiseen tutkimustoimintaan

Toisiolain (2019/552) 11§ 1 mom 1k mukaisesti kansallinen tietolupaviranomainen on toimivaltainen kun tietolupa tai tutkimuspyyntö yhdistäisi useamman sosiaali- ja terveydenhuollon julkisen palvelunjärjestäjän henkilörekistereitä. Hallituksen esityksessä esitetty pysyvä järjestely ei sisällä aiemman Terveydenhuoltolain 9§ mukaista yhteisrekisteriä, jolloin erikoissairaanhoidon ja perusterveyden rekisterirajat ylittävissä tietoluvissa tai tutkimuspyynnöissä Uudenmaan lupakäytäntö potentiaalisesti eroaa muusta Suomesta.

Hyvinvointialueet, jotka vastaavat itse sekä perus- että erikoistason rekistereistään ovat käsittääksemme toisiolain 11§ 3 mom mukaisesti itse vastuussa toisiokäyttöön liittyvistä palveluista. Uudenmaan erillisrekistereiden osalta muusta Suomesta poiketen tämä toimivalta olisi jatkossakin kansallisella tietolupaviranomaisella, eli Findatalla. Tämä voi olennaisesti hidastaa ja vaikeuttaa Uudellamaalla tehtävää tutkimustoimintaa. Uudenmaan asiakastiedon erillissääntelyn vaikutuksia tulisi tarkastella ja selkeyttää toisiolain osalta.

Lisätietoja:

Digipalvelujohtaja Tommi Kuukka, tommi.kuukka@luvn.fi, 040 636 9143