Oy Apotti Ab
Valimotie 17-19
oyapottiab@apotti.fi

LAUSUNTO

17.10.2024

SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

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*

Oy Apotti Ab kiittää mahdollisuudesta lausua asiassa ja pitää esitettyä muutosta Uudenmaan alueen terveydenhuollon vakiintuneen yhteisrekisterin jatkamiseksi toistaiseksi voimassa olevalla lainsäädännöllä perusteltuna ja välttämättömänä Uudellamaalla asuvien kansalaisten perusoikeuksien toteutumiselle.

Esitys on myös Petteri Orpon hallitusohjelman mukainen, koska se edistää terveyspalveluissa kerätyn tiedon sujuvaa käyttöä eri toimijoiden välillä Uudellamaalla. Lisäksi se toteuttaa Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnan kannanotoissaan (StVM 16/2021, StVM 9/2022, StVM 48/2022) ilmaiseman tarpeen varmistaa tiedon integraatio myös Uudellamaalla.

Pidämme myös perusteltuna asian säätämistä osana asiakastietolakia. Selkeyden vuoksi on hyvä, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyä koskevat pykälät löytyisivät mahdollisimman laajasti samasta laista.

HE 94/2024:ssä lisäksi esitettyyn Uusimaalain 25§ 4 momentin kumoaminen on nähdäksemme perusteltua päällekkäisyyksien poistoa.

Perustelut:

Uudenmaan erillisratkaisun myötä maahamme syntyi sosiaali- ja terveydenhuollon palvelun tarjoamisen ja toteuttamisen kannalta kaksi toisistaan poikkeavaa toimintamallia. Uudenmaan ulkopuolella hyvinvointialueet toteuttavat yhtenä vastuullisena palveluiden järjestäjänä ja rekisterinpitäjänä kaiken julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon. Näin ollen hoitoketjut ovat sujuvia erityisesti terveydenhuollon sisällä, ja potilaiden hoidossa välttämättömät tiedot ovat käytettävissä ilman tietojen kulkua keinotekoisesti estäviä hallinnollisia rajoja. Uudenmaan erillisratkaisu loi Uudellemaalle kuusi toisistaan erillistä hallinnollista toimijaa ja rekisterinpitäjää, joista yksi (HUS) järjestää pääosin julkisen erikoissairaanhoidon koko Uudenmaan alueella. Kansalaisten kannalta Uusimaa on kuitenkin yhtenäistä aluetta: julkisen terveydenhuollon palveluihin hakeudutaan sekä yhteispäivystyspisteisiin kiireellistä hoitoa varten että terveydenhuoltolain mukaista valinnanvapautta käyttäen. Myös potilaiden kiireetön hoito on Uudellamaallakin tiivistä yhteispeliä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä ja hoitoketjut kulkevat yli hallinnollisten rajojen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen yhteydessä kumottiin vuodesta 2010 voimassa ollut, vakiintunut ja hyvin toiminut terveydenhuoltolain (1326/2010) 9§ mukainen terveydenhuollon yhteisrekisteri. Silloisten sairaanhoitopiirien alueen kaikki julkisen terveydenhuollon rekisterit muodostivat yhteisen rekisterin, jonka tietoja sai käyttää potilaiden hoidossa, kun kansalaisia oli informoitu asiasta. Kansalaisella oli oikeus kieltää tietojensa jakaminen yhteisrekisterissä. Tämän mukainen toimintatapa oli koko maassa käytössä vuoteen 2022 asti ongelmitta ja vakiintuneesti. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä yhteisrekisteri kävi tarpeettomaksi muualla kuin Uudellamaalla, koska kustakin hyvinvointialueesta tuli yksi rekisterinpitäjä. Uudellamaalla yhteisrekisterin tarve ei erillisratkaisun takia kadonnut mihinkään: ainoastaan yhteisrekisterin osapuolten määrä väheni, kun vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä siirtyi isompiin kokonaisuuksiin. Tämän vuoksi yhteisrekisteriä jatkettiin Uudellamaalla 31.12.2025 saakka voimassa olevalla määräaikaisella säädöksellä. Määräaikaisen säädöksen käsittelyn yhteydessä Uudenmaan sosiaali- ja terveydenhuollon toimijat ja useat muut lausunnon antajat (mm. THL) korostivat tarpeen olevan jatkuvaa.

Kansalaiset ovat tottuneet yhteisrekisteriin kuluneen 14 vuoden aikana. Oy Apotti Ab:n tiedossa ei ole siihen liittyviä ongelmia tai oikeuskäsittelyjä. Apotin rekistereissä on noin 1,8 miljoonan kansalaisen tiedot, joita käytetään hallintorajojen yli tuhansia kertoja päivässä. Yhteisrekisterikieltoja on Apotin viiden ensimmäisen toimintavuoden aikana asetettu noin 19 000 kappaletta. Tämä viittaa vahvasti siihen, että kansalaiset ovat kokeneet yhteisrekisterin hyväksi ja hoitonsa kannalta tarpeelliseksi.

Vakiintuneen yhteisrekisterin purkaminen ja siirtyminen hallintorajojen mukaiseen luovutuslupakäytäntöön aiheuttaisi tietointegraation ja hoitoketjujen katkeamisen myötä todennäköisen potilasturvallisuusriskin. Tilanne olisi hämmentävä myös kansalaiselle, kun hänen tietonsa eivät enää olisikaan käytettävissä entiseen tapaan hoidon eri vaiheissa. Lisäksi yhteisrekisterin purkaminen aiheuttaisi merkittävän luovutuslupakäsittelytyökuorman sekä kymmenien miljoonien muutoskustannukset, kun rekisterit jouduttaisiin eriyttämään. Samalla menetettäisiin kaikki ne hyödyt ja tavoitteet, jotka Uudenmaan eri rekisterinpitäjien yhteinen järjestelmä tuottaa. Samanaikaisesti kaikki Uudenmaan ulkopuoliset hyvinvointialueet pyrkivät yhteiseen järjestelmään terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa ilmeisin vastaavin hyötytavoittein. Yhteisrekisterin puuttuminen asettaisi siten Uudenmaan rekisterinpitäjät ja edelleen kansalaiset myös tässä suhteessa muusta maasta eriävään asemaan.

Koska kyseessä on vakiintuneen toimintamallin jatkaminen, ei ole tarpeen tehdä tietojärjestelmämuutoksia, joten pysyvän sääntelyn antaminen asiassa ei tuota taloudellisia kustannuksia.

Todettakoon, että Kanta-palveluiden kautta ei voida toteuttaa yhteisen järjestelmän kaltaista operatiivista tietojen käsittelyä, hoitoketjuja, päätöksen tukea, raportointia, toiminnan- ja tuotannonohjausta jne., eli se ei korvaa yhteisrekisteriä operatiivisella tasolla.

Oy Apotti Ab

Hannu Välimäki	Heikki Onnela
toimitusjohtaja	Laatu- ja innovaatiojohtaja