HUS-YHTYMÄN LAUSUNTO VALTIONEUVOSTON JATKOKIRJELMÄSTÄ EDUSKUNNALLE KOSKIEN KOMISSION EHDOTUSTA EUROOPAN PARLAMENTIN JA NEUVOSTON ASETUKSEKSI EUROOPPALAISESTA TERVEYSDATA-AVARUUDESTA

LAUSUNTO HUS/15210/2022

Tutkimusjohtaja Taneli Raivio, HUS tutkimus- ja opetusjohto

23.2.2024

HUS & HELSINGIN YLIOPISTO YHTEISTYÖSSÄ
HUS & HELSINGFORS UNIVERSITET I SAMARBETE
A COLLABORATION BETWEEN HUS & UNIVERSITY OF HELSINKI

HUS TOTEAA SEURAAVAT KESKEISET ASIAT

EHDS:n tavoitteet ovat HUSin näkemyksen mukaan erittäin hyviä ja kannatettavia.

Parlamentin ehdotuksen mukaan yksittäiset datan haltijat eivät voisi myöntää lupia tai käsitellä tietopyyntöjä, mikä ei ole linjassa Suomen tavoitteiden kanssa, jotka perustuvat toisiokäytön kokemuksiin. HUS yhtyy Suomen ehdotettuun kantaan siitä, että yksittäiset datahaltijat voivat myöntää jatkossakin tietolupia omaan rekisteriaineistoonsa. HUSilla on toimivat käytänteet tietolupien käsittelyyn ja myöntämiseen.

Yksityiskohtaista kansallista erityislainsäädäntöä tulee välttää ja huolellisesti varmistaa käytäntöjemme yhteensopivuus muiden EU:n jäsenvaltioiden kanssa.

EHDS mahdollistaa pseudonyymin henkilötiedon siirron silloin kun käyttötarkoitus sen vaatii.

EHDS korostaa EU-kansalaisen etua tutkimustulosten välittömässä hyödyntämisessä ja sen tulisi huolehtia myös mm. harvinaissairauksia sairastavien vastaavista oikeuksista.

Toisiolain kohdat, jotka ovat ristiriidassa EHDS:n kanssa, tulisi pikaisesti korjata eikä EHDS:n voimaantuloa tässä suhteessa voida jäädä odottamaan.

Asetuksen aiheuttamat kustannusvaikutukset tulee selvittää jatkovalmistelussa huomioiden SOTE-hyvinvointialueiden ja HUSin taloudellinen tilanne.

HUS pitää tärkeänä sitä, että mahdollisuudet tiedolla johtamiseen säilyvät vähintään nykyisellä tasolla uuden asetuksen myötä.