Suomen Syöpärekisteri

Asia: HE 159/2025 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laeiksi terveydenhuoltolain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain muuttamisesta

Suomen Syöpärekisteri kiittää mahdollisuudesta lausua ko.asiasta ja toistaa kirjallisessa lausunnossaan hallituksen esitykseen valmisteluvaiheessa lausumansa näkökulmat.

Laki terveydenhuoltolain muuttamisesta

14 § Seulonnat Hyvinvointialueen on järjestettävä alueellaan valtakunnallisen seulontaohjelman mukaiset seulonnat. Hyvinvointialue voi lisäksi järjestää seulontoja ja terveystarkastuksia tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseksi tai taudin aiheuttajan löytämiseksi. Seulontaan kuuluu seulonnan kohderyhmän määrittäminen ottaen huomioon, mitä seulonnoista annetun valtioneuvoston asetuksen (339/2011) 2 §:ssä säädetään.

Seulonnan kohderyhmän määrittämisen lisääminen terveydenhuoltolakiin on mielestämme perusteltua. Huomautamme kuitenkin, että em. määrittämisessä huomioitava seulonta-asetus säätää syöpäseulontaohjelmille tarkan kohdeikäryhmän ja seulontavälin, mikä käytännössä estää esimerkiksi taustakappaleessa 7.1. mainitun kohderyhmän yksilöllisen tarkentamisen. Mielestämme sekä kohdeikää että seulontaväliä tulisi voida yksilöllisesti muokata tieteelliseen näyttöön ja syöpäriskiin perustuen. Taustalla on tieteelliseen näyttöön perustuva pyrkimys parantaa seulonnan vaikuttavuutta ja hyötyjen ja haittojen välistä tasapainoa.

Riskiin perustuvat syöpäseulonnat ovat Euroopassa aktiivinen kehityskohde ja sellaisia toteutetaan organisoidun seulonnan osana jo monissa maissa, kuten Alankomaissa ja Norjassa. Riskiin perustuvia seulontaprotokollia on myös Suomessa jo valmiina, mutta niitä ei nykytilanteessa voida ottaa käyttöön.

Näin ollen ehdotamme, että terveydenhuoltolain muutoksen lisäksi myös seulonta-asetusta muutettaisiin siten, että asetus mahdollistaisi esimerkiksi seulontatulokseen perustuvan yksilöllisen kohdeiän ja seulontavälin määrityksen. Tällöin seulontaväliä voitaisiin yksilöllisen riskinarvion perusteella pidentää, lyhentää tai henkilö voitaisiin jättää kokonaan kutsumatta seulontaan, mikäli tämä olisi lääketieteellisesti perusteltua.

Ehdotamme myös, että asetus velvoittaisi kaiken seulonnan ulkopuolisen testauksen rekisteröinnin Suomen Syöpärekisteriin. Ruotsissa tällainen kattava rekisteröinti on ollut mahdollista jo vuosien ajan.

Annamme kolme esimerkkiä:

- Asiantuntijaryhmän vuonna 2021 laatiman protokollan mukaan suolistosyövän seulonnassa positiivisen testituloksen saaneiden seulontaväli tulisi pidentää analyysi- ja jatkotutkimusvaiheen tuloksesta riippuen asetuksessa mainitusta kahdesta vuodesta kuuteen tai jopa kymmeneen vuoteen. Seulontaan ei tulisi lainkaan kutsua henkilöitä,

joiden suoli on poistettu tai jotka sairastavat tulehduksellista suolistosairautta (IBD). Nykyisessä tilanteessa nämä ihmiset kutsutaan seulontaan kahden vuoden välein ja he myös valtaosin osallistuvat siihen. Vuosittain testipositiivisia on noin 5 % seulontaan osallistuneista. Vuonna 2025 seulontaan kutsuttiin yhteensä 500 000 ihmistä ja kutsuttujen määrä kasvaa vuoteen 2031 mennessä 750 000:een. Kutsun lähettäminen, primaaritesti ja sen postitus laboratorioon maksavat yhteensä noin 15 euroa. Protokollan vastaisesti turhaan lähetettyjen kutsujen ja tehtyjen testien kustannukset ovat vuositasolla noin 375 000 euroa ja kasvavat tulevaisuudessa lähes 600 000 euroon.

- Vuonna 2028 HPV-rokotetut naiset kutsutaan 30-vuotiaina ensimmäisen kerran seulontaan. Nykytutkimusten valossa HPV-rokotteen saaneiden seulontaväliä voitaisiin pidentää viidestä kymmeneen vuoteen, jolloin elämänikäisten seulontakutsujen määrä putoaisi kahdeksasta neljään. Jos rokotetut naiset jätetään kutsumatta seulontaan esimerkiksi 35-vuotiaana vuonna 2033, ja rokotuskattavuus on 70 %, voitaisiin seulontaan jättää kutsumatta noin 20 000 naista. Jos kutsutuista noin 70 % osallistuu ja seulontatestin hinnaksi oletetaan 30 euroa, vuositasolla säästettäisiin noin 420 000 euroa.

- Päällekkäistä testaamista voitaisiin vähentää huomattavasti, jos kohdunkaulasyövän seulontakutsut voitaisiin jättää lähettämättä niille, joilla on jo tehty seulontaluonteinen testi seulontavälin aikana seulontaohjelman ulkopuolella. Tämä vaatisi sitä, että seulonta-asetukseen kirjattaisiin velvoite toimittaa tiedot seulonnan ulkopuolella tehtävästä testauksesta Suomen Syöpärekisteriin. Tutkimusten mukaan seulontaikäisten naisten (30-65) testaus seulonnan ulkopuolella on Suomessa hyvin yleistä. Tämän asetusmuutoksen avulla voitaisiin vähentää seulontaohjelman kustannuksia usealla sadalla tuhannella eurolla vuosittain.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain muuttamisesta

9 § Käyttöoikeus asiakastietoon

Terveydenhuollon järjestäjän omassa rekisterinpidossa olevia välttämättömiä potilastietoja saa lisäksi käsitellä terveydenhuoltolain 13 §:ssä tarkoitetun terveystarkastuksen kohderyhmän määrittämisen tehtävässä, 14 §:ssä tarkoitetun seulonnan kohderyhmän määrittämisen tehtävässä sekä 24 §:n 1 momentin 1 kohdassa tarkoitetun hoidon seurannan ja 4 kohdassa tarkoitetun terveysongelmien varhaisen tunnistamisen ja hoidon seurannan tehtävässä. Hyvinvointialueen on määriteltävä tehtävät ja nimettävä niitä hoitavat ammattihenkilöt, jotka ovat oikeutettuja käsittelemään potilastietoja kyseisissä tehtävissä. Uudenmaan maakunnan alueella kukin hyvinvointialue ja Helsingin kaupunki saavat lisäksi käsitellä HUS-yhtymän rekisterinpidossa olevia alueensa henkilöiden potilastietoja.

”Hyvinvointialueen on määriteltävä tehtävät ja nimettävä niitä hoitavat ammattihenkilöt, jotka ovat oikeutettuja käsittelemään potilastietoja kyseisissä tehtävissä.”

Pidämme yo. muotoilua ongelmallisena, sillä hyvinvointialueilla on runsaasti ammattihenkilöitä (mm. laboratoriohoitajia, röntgenhoitajia, eri alan lääkäreitä ja sihteereitä), jotka käsittelevät potilastietoja. Myös henkilökunnan vaihtuvuus on suurta. Muodostuisiko tästä erillinen

henkilörekisteri, jonka ylläpidosta vastaisi erillinen nimetty henkilö vai miten tämä olisi tarkoitus toteuttaa?

Muut kommentit

Suomen Syöpäyhdistyksen yhteydessä toimiva Suomen Syöpärekisteri ylläpitää kansallisia seulontarekistereitä THL:n puolesta. THL-laki määrittää seulonta- ja muissa terveydenhuollon rekistereissä olevien tietojen keräämistä ja käyttöä.

THL-laki ei mahdollista syöpäseulontarekistereihin tai muihin terveydenhuollon rekistereihin kerätyn tiedon käyttämistä syöpäseulontojen toteutuksessa eli seulontaan kutsuttavien määrittelyssä. Näin ollen, vaikka asetuksessa sallittaisiinkin seulonnan kohdeväestön ja seulontavälin yksilöllinen määrittäminen, Suomen Syöpärekisteriin yksilötasolla toimitettavaa kansallista, koko seulontaketjun kattavaa tietoa (kutsutut, testatut, testien ja jatkotutkimusten tulokset, diagnoosi) ei voitaisi hyödyntää kohdeväestön määrittämisessä.

Koska hyvinvointialueilla itsellään ei ole koottua tietoa seulontaketjuista, niille tulisi säätää täydentävä oikeus saada ko. tiedot Suomen Syöpärekisteristä. Tällaisen oikeuden mahdollistaminen edellyttänee henkilötietojen käsittelyä koskevan lainsäädännön uudistamista.

Ehdotamme, että henkilötietojen käsittelyä koskevaa lainsäädäntöä uudistetaan siten, että hyvinvointialueet saavat oikeuden vastaanottaa Suomen Syöpärekisteristä seulonta- ja terveydenhuollon rekisteritietoja hyödyntäen rakennetut, kohderyhmän määrittämiseen tarvittavat tiedot.

Tytti Sarkiala

Seulontajohtaja

Suomen Syöpärekisteri