

Sosiaali- ja terveysministeriö

kirjaamo@stm.fi

Luonnos hallituksen esitykseksi laiksi sosiaali- ja terveystietojen tietoturvalisesta hyödyntämisestä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

Terveyspalvelualan Liitto ja Lääkäripalveluyritykset ry kiittävät mahdollisuudesta lausua luonnoksesta hallituksen esitykseksi uudeksi laiksi sosiaali- ja terveystietojen tietoturvalisesta hyödyntämisestä sekä muista tähän kokonaisuuteen liittyvistä lakiluonnoksista.

Terveyspalvelualan Liitto (TPL) ja Lääkäripalveluyritykset ry (LPY) pitävät esityksellä tavoiteltavaa uudistusta tervetulleena ja kaikkien, ennen kaikkea asiakkaiden, näkökulmasta tärkeänä. Kyseinen lainsäädäntökokonaisuuden uudistaminen on välttämätön tavoiteltaessa sitä toiminnan muutosta, jonka avulla muun muassa parannetaan palvelujen saatavuutta ja yhdenvertaisuutta.

Lausuntonamme esitämme seuraavaa:

Laki sosiaali- ja terveystietojen tietoturvalisesta hyödyntämisestä

Yleiset huomiot

Esityksessä on useita hyviä nykytilaa selkeyttäviä, asiakkaiden hoitoa ja huolenpitoa sekä järjestelmän jatkuvaan kehittämiseen liittyviä pykäläiä. Laki selkeyttää ja jouhevoittaa merkittävästi rakenteellisen tiedon hyväksikäyttöä, purkaa byrokratiaa, mahdollistaa big datan hyödyntämisen sekä tehtyjen muutosten vaikuttavuuden seurannan. Laki näyttäisi myös tuovan ratkaisuja tiettyihin jo pidempään epätyydyttävässä tilassa olleisiin asioihin.

Uskomme vahvasti tiedolla johtamiseen ja tietoon pohjautuvan palvelujärjestelmän kehittämiseen. Sote-uudistukselle asetettujen tavoitteiden saavuttamisen yksi edellytys on, että tarvittava tieto on kaikkien osapuolten hyödynnettävissä. Tiedon hyödynnettävyyden parantaminen mahdollistaa osaltaan toiminnan ja palveluiden kehittämisen, palveluiden tuottamisen uusilla tavoilla ja prosessien tehostamisen. Esityksessä pykälät 5 ja 7 ovat hyviä esimerkkejä oikeasuuntaisesta lainsäädännön kehittämisestä.

On tärkeää, että tämänkin lain jatkovalmistelussa toteutetaan sote-valmistelun periaatetta, että järjestelmä kohtelee samankaltaisessa asemassa olevia palveluntuottajia tasapuolisesti. Esimerkiksi erilaisten maksujen ja muiden vaatimusten sekä velvoitteiden tulee olla kaikille yhtäläiset.

Esityksen yleisperusteluissa todetaan, että yksityiset palveluntuottajat liittyvät potilastiedon arkistoon vuoden 2016 aikana. Jos yksityisen sektorin liittymiskataulu katsotaan siinä määrin merkitykselliseksi, että se nostetaan tässä esityksessä esille, tulee asian yhteyteen täydentää tämän hetkiset realiteetit. Olemme tilanteessa, jossa useamman toimialan osalta yksityisten palveluntuottajien liittyminen potilastiedon arkistoon ei ole yksityisten palveluntuottajien omissa käsissä. Näiden toimialojen osalta liittymisen mahdollistamia määrittelyjä on vielä tekemättä. Ainakin osin tästä johtuen tietojärjestelmätoimittajat eivät ole vielä pystyneet uudistamaan tietojärjestelmiä ns. Kanta-kuntoon. Lähtökohtana tulee olla se, että liittymistä potilastiedon arkistoon edellytetään aikaisintaan puoli vuotta sen jälkeen, kun liittyminen on ollut käytännössä mahdollista.

Yksityiskohtaiset huomiot

Esityksen mukaan kaikille palvelujen tuottajille tulee velvollisuus (tai oikeus) luovuttaa tietoja esityksessä määriteltyjen raamien puitteissa ja tarjota mm. tietoa omien rekisteriensä sisällöstä ja niiden hyödyntämistä koskevista käytännön rajoituksista. Asia konkretisoituu ainakin pykälissä neljä, viisi ja 17. Niiden tietopyyntöjen osalta, jotka aiheuttavat yksityisille palveluntuottajille kustannuksia esimerkiksi tietojen keräämisen johdosta, tulee tietojen toimittamisesta aiheutuneet kustannukset korvata. Korvauksen tulee olla kohtuullinen.

Pykälässä 11 säädetään palveluista vastaavista organisaatioista. Pykälän kohdassa 9 mainitaan sosiaali- ja terveydenhuoltoa järjestävät julkiset palvelunantajat. Kun palvelunantajan käsite on määritelty pykälässä 3 siten kuin on, tarkoitetaanko silloin palvelunantajalla julkisen sektorin järjestämisvastuullista tahoja (nykyisin esimerkiksi kunnat, tulevaisuudessa maakunnat)? Emme pidä perusteltuna, että pykälässä 11 mainittuna palvelusta vastaavana organisaationa voi toimia taho, ei julkinen eikä yksityinen, jolla on palvelutuotantoa. Jos kuitenkin katsotaan, että palvelutuotanto ei ole este, niin silloin myös yksityissektorilta tulee olla edustus ohjausryhmässä.

Esityksen pykälässä 3 määritellään keskeiset käsitteet. Kiinnitämme huomion kohtiin 20-23. Näissä kohdissa määritellään käsitteet ”palvelunantaja”, ”palvelunjärjestäjä”, ”palveluntuottaja” ja ”rekisterinpitäjä”. Pidämme tärkeänä, että käsitteet määritellään siten, että ne ovat loogisia ja ymmärrettäviä sekä johdonmukainen osan sosiaali- ja terveydenhuollon käsitteistöä.

- Käsite ”palvelunantaja” muistuttaa käsitettä ”palveluntuottaja”. On tärkeä pitää erillään käsitteet järjestäjä ja tuottaja. Sote-uudistuksessakin pyritään näiden tahojen roolien erottamiseen ja tehtävien kirkastamiseen.
- Käsite ”palvelunjärjestäjä” muistuttaa käsitettä ”järjestämisvastuullinen taho”. Yksityiset palveluntuottajat eivät voi olla sosiaali- ja terveydenhuollossa palvelujen järjestäjiä. On omiaan luomaan epäselvyyttä, jos tässä laissa yksityiset palveluntuottajat voivat olla palvelujen järjestäjiä. Tässä laissa käytettävän käsitteen on syytä olla selkeämpi.
- Käsite ”palveluntuottaja” muistuttaa sote-maailmassa laajasti käytettyä käsitettä ”palveluntuottaja”, jolla tarkoitetaan yksikköä tai organisaatiota, joka tuottaa palveluja, mutta jolla ei voi olla järjestäjän tehtäviä. On omiaan luomaan epäselvyyttä, jos tässä laissa palveluntuottaja on myös järjestäjän asemassa.

Esitämme, että luonnosesityksen pykälän 3 kohdissa 20-23 määritellyt käsitteet määritellään selkeästi ja johdonmukaisesti, jotta väärinkäsityksiltä vältytään.

Yllä mainittu käsitteiden epäselvyys näkyy hyvin ainakin pykälän 4 a kohdassa. Lausunnolla olevan järjestämis- ja maakuntalain mukaan tulkitsemme kohdan tarkoittavan maakuntaa. Siinä voitaneen tarkoittaa myös palvelulaitoksia, koska palvelulaitokset tulevat käytännössä olemaan palvelujen järjestäjiä, jos sote-lainsäädäntö menee näiltä osin nykymuotoisena läpi eduskunnassa

Pykälän 27 osalta säännökset on jätetty luonnostelematta. Tietojen säilytykseen, arkistointiin ja hävittämiseen liittyvää sääntelyä tai ohjeistusta on odotettu lähes kymmenen vuotta. Pidämme välttämättömänä, että nämä asiat ratkaistaan tässä yhteydessä.

Esitämme, että velvoite tietojen säilyttämiseen, arkistointiin ja hävittämiseen osoitetaan maakunnille. Maakunnille osoitetun veloitteen tulee koskea myös yksityisten palveluntuottajien toiminnassa syntyneitä tietoja. Esimerkiksi yksityisen palveluntuottajan lopettaessa toiminnan, veloitteen tulee kattaa kaikki, myös Kanta-kokonaisuuden ulkopuolelle jäävät säilyttämisvelvollisuuden piirissä olevat potilas-/asiakastiedot, sekä muut lainsäädännöllä säilytettäväksi määrätyt tiedot (myös tuottajien paperiset potilastiedot).

Tarkennusta vaativia kohtia

Pykälän 4 toisessa momentissa todetaan, että käyttö lupa voidaan antaa määräajaksi. Määräajan pituus tai ainakin lähtökohdat määräajan pituuden määrittämiseksi tulee kirjata tarkemmin esimerkiksi esityksen yksityiskohtaisiin perusteluihin.

Pykälän 9 perusteluista ei selviä, saako kukin palvelunantaja /-tuottaja tiedon myönnetystä käyttöluvasta. Pidämme perusteltuna, että tieto välitetään myös palveluntuottajalle. Tämä lisää järjestelmän läpinäkyvyyttä.

Pykälässä 25 esitetään säädettäväksi merkittävien kliinisten löytöjen oikeuksista, niihin liittyvistä velvoitteista ja toimenpiteistä. Pidämme perusteltuna, että löydöksen tehneellä yksityisellä palveluntuottajalla on oikeus kontaktoida henkilö merkittävän kliinisen löydöksen johdosta. Esityksestä ei selviä, mikä on merkittävä kliininen löytö. Epäselvyyksien välttämiseksi, löydöksen merkittävyyttä on tärkeä avata esimerkiksi pykälän yksityiskohtaisissa perusteluissa.

Laki Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008)

Huomiomme kohdistuvat pykälään viisi (5 §), jossa määritellään THL:n oikeuksia saada ja käsitellä tietoja ja näytteitä.

Luonnosesityksessä ollaan myöntämässä THL:lle lähes rajattomat tiedonsaanti-oikeudet yksityisten palveluntuottajien toiminnasta. Listaukseen tiedonsaanti-oikeuksista on sisällytetty useita sellaisia tietoja, joiden katsomme kuuluvan liike- ja yrityssalaisuuden piiriin. Tästä esimerkkinä kohta, jossa THL:lle annetaan oikeus vastikkeetta pyytää palveluntuottajayritykseltä tiedot käytetystä henkilöstöstä ja muista voimavaroista sekä niistä aiheutuneista kustannuksista.

Esitämme, että pykälän 5 listauksesta poistetaan kaikki edes väljästi tulkiten yrityssalaisuuden piiriin kuuluvat asiat. Muutenkin on syytä huolellisesti harkita, missä määrin THL tarvitsee toimintansa toteuttamiseen listauksessa lueteltuja tietoja.

Osallistumme mielellämme lainsäädännön jatkovalmisteluun ja annamme tarvittaessa lisätietoja edellä mainituista asioista.

Kunnioittaen,

Hanna-Kaisa Järvi
toimitusjohtaja
Terveyspalvelualan Liitto

Ismo Partanen
toiminnanjohtaja
Lääkäripalveluyritykset ry

Terveyspalvelualan Liitto

