

Asia: VN/12299/2024

## **Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain ja eräiden muiden lakien muuttamisesta**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Kommenttinne tietolupien, tietopyyntöjen ja tietoaineistojen käsittelystä ja hajautetusta mallista.**

Esitetty hajautettu malli on nykyiseen tilanteeseen verrattuna toimivampi malli, kun kyseessä on organisaation omat tiedot. Tähän on nyt myös paremmat valmiudet hyvinvointialueuudistuksen myötä. Soccan näkökulmasta muutos helpottaisi myös aggregoidun asiakastiedon saamista hyvinvointialueiden palvelujen käytöstä. Kun kyseessä on useamman organisaation tiedot, herää epäily, voivatko organisaatiot tuntea toistensa aineistoja sillä tasolla, että nämä kykenevät huomioimaan tietoaineistojen yhdistämisen vaikutukset.

#### **Kommenttinne kansainvälisen tutkimusyhteistyön edistämisestä ja poikkeustietoluvasta.**

Kansainvälisen tutkimusyhteistyön edistämisessä tulee huomioida erityisesti tietoturva ja datan luovuttamiseen liittyvät eettiset näkökulmat.

#### **Kommenttinne toisiokäytön maksujen sääntelyyn liittyen.**

Lisäsehdotus tietoluvan ja tietopyyntöpäätöksestä perittävistä maksuista sekä läpilaskutusvelvoitteen poistamisesta on perusteltu. Maksujen ennakoitavuus ja niiden läpinäkyvyys on tärkeää tutkimushankkeiden budjetoinnin onnistumisen kannalta. Kustannukset (ml. tietojen poiminnoista perityt) ovat joissain tapauksissa olleet yllättävän korkeita ja niiden kohtuullistaminen edistäisi tutkimusresurssien tarkoituksenmukaista käyttöä.

#### **Kommenttinne tulosten ja tietojen anonymisoinnin sääntelyyn liittyen.**

Esitettyssä hajautetussa mallissa on varmistettava organisaatioiden riittävä anonymisointiin liittyvä osaaminen ja resurssit, jotta tutkimusaineistojen laatu kyetään takaamaan.

#### **Kommenttinne kliinisten tutkimusten muutosehdotuksista.**

Ei kommentoitavaa.

#### **Muut toisieläviä koskevat kommentit.**

Uudenmaan alueen tietojohdaminen 41§. Tässä HUS-yhtymälle annetaan mahdollisuus saada Uudenmaan hyvinvointialueilta tarvittavat potilastiedot tiedolla johtamisen tueksi. Tämä on perusteltua, mutta pyydetään huomioimaan, että kyseessä on vain terveydenhuollon potilastiedot ja prosessien kehittämiseksi olisi tärkeää saada hyödynnettyä erityisesti integratiivisten palveluiden, kuten iäkkäät, vammaispalvelut ja mielenterveyspalvelut, kohdalla myös sosiaalihuollon asiakastietoja.

Kehittämis- ja innovaatiotoiminta 37§. Puolletaan pykälässä esitettyä hajautettua mallia siten, että kehittämis- ja innovaatiotoiminnan käyttötarkoitukseen voitaisiin jatkossa luovuttaa myös yksilötasoista pseudonymisoitua aineistoa kehittämis- ja innovaatiotoiminnan mahdollistamiseksi.

**Mahdolliset muut hallituksen esitysluonnosta koskevat huomiot.**

-

Heino Petteri  
Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus Socca