

Social- och hälsovårdsutskottet

Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lagar om ändring av 54 § i lagen om behandling av kunduppgifter inom social- och hälsovården och upphävande av 25 § 4 mom. i lagen om ordnande av social- och hälsovården och räddningsväsendet i Nyland

INLEDNING

Remiss

Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lagar om ändring av 54 § i lagen om behandling av kunduppgifter inom social- och hälsovården och upphävande av 25 § 4 mom. i lagen om ordnande av social- och hälsovården och räddningsväsendet i Nyland (RP 94/2024 rd): Ärendet har remitterats till social- och hälsovårdsutskottet för betänkande och till grundlagsutskottet för utlåtande.

Utlåtande

Utlåtande har lämnats av

- grundlagsutskottet GrUU 3/2025 rd

Sakkunniga

Utskottet har hört

- konsultativ tjänsteman Outi Äyräs-Blumberg, social- och hälsovårdsministeriet
- regeringsråd Joni Komulainen, social- och hälsovårdsministeriet
- specialsakkunnig Anna Sandberg, social- och hälsovårdsministeriet
- specialsakkunnig Amanda Mäkelä, justitieministeriet
- överinspektör Tanja Muotka, dataombudsmannens byrå
- chef för juridiska och administrativa ärenden Johanna Sorvettula, Helsingfors stad
- förvaltningsdirektör Lauri Tanner, HUS-sammanslutningen
- direktör för digitala tjänster Tommi Kuukka, Västra Nylands välfärdsområde
- jurist, dataskyddsansvarig Veera Väliä, Vanda och Kervo välfärdsområde, företräder även Mellersta Nylands välfärdsområde.

Skriftligt yttrande har lämnats av

- professor Lasse Lehtonen, Helsingfors universitet
- forskningsdirektör Marjut Salokannel, Helsingfors universitet
- universitetslektor Evgeniya Kurvinen, Östra Finlands universitet
- professor Tomi Voutilainen, Östra Finlands universitet
- Folkpensionsanstalten

Betänkande ShUB 8/2025 rd

- Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården (Valvira)
- Institutet för hälsa och välfärd (THL)
- Klient- och patientsäkerhetscentret
- Velfärdsområdesbolaget Hyvil Ab
- Oy Apotti Ab
- Hyvinvointiala HALI ry
- Läkarföretagen rf.

PROPOSITIONEN

Regeringen föreslår att lagen om behandling av kunduppgifter inom social- och hälsovården ändras så att patientuppgifter i landskapet Nyland får lämnas ut i den omfattning som vården av patienten förutsätter, om inte patienten har förbjudit att uppgifterna lämnas ut.

I propositionen föreslås det dessutom att den bestämmelse i lagen om ordnande av social- och hälsovården och räddningsväsendet i Nyland som gäller utlämnande av patientuppgifter i landskapet Nyland upphävs, eftersom motsvarande bestämmelser ingår i lagen om behandling av kunduppgifter inom social- och hälsovården.

Lagarna avses träda i kraft den 1 januari 2026.

UTSKOTTETS ÖVERVÄGANDEN

I reformen av social- och hälsovården och räddningsväsendet fick landskapet Nyland en servicestruktur som avviker från strukturen i övriga Finland. I Finland bildades 21 välfärdsområden som den 1 januari 2023 övertog organiseringsansvaret för social- och hälsovården och räddningsväsendet av kommunerna. I Nyland har ansvaret för att ordna hälso- och sjukvård fördelats mellan fyra välfärdsområden, Helsingfors stad och HUS-sammanslutningen på det sätt som fastställs i lag och i organiseringsavtalet (den så kallade särlösningen).

I samband med social- och hälsovårdsreformen upphävdes 9 § i hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010), där det föreskrevs om det gemensamma registret över patientuppgifter inom hälso- och sjukvården och om användningen av patientuppgifter (RP 56/2021 rd). De sjukvårdsdistrikt som nämndes i paragrafen har inte efter reformen längre ansvarat för ordnandet av social- och hälsovården.

I samband med upphävandet av 9 § i hälso- och sjukvårdslagen framförde sakkunniga att paragrafen inte bör upphävas, eftersom konsekvensen av Nylands särlösning för en sömlös överföring av patientuppgifter inte har beaktats i bestämmelserna om patientdatasystemen. Social- och hälsovårdsutskottet ansåg det vara viktigt att (ShUB 16/2021 rd, s. 89) säkerställa att integrationen av information i praktiken inte äventyras i Nyland.

Behandlingen av och tillgången till patientuppgifter tryggades i Nyland i det inledande skedet av genomförandet av social- och hälsovårdsreformen med hjälp av temporära bestämmelser. Till la-

Betänkande ShUB 8/2025 rd

gen om genomförande av reformen av social- och hälsovården och räddningsväsendet och om införande av den lagstiftning som gäller reformen (616/2021, nedan införandelagen) fogades en ny 64 a § som baserade sig på bestämmelserna om behandling av patientuppgifter i 9 § i hälso- och sjukvårdslagen. De temporära bestämmelserna trädde i kraft den 1 januari 2023 och de gäller till den 31 december 2025.

I sina betänkanden som gällde såväl de ovan nämnda temporära bestämmelserna som revideringen av lagen om behandling av kunduppgifter inom social- och hälsovården (703/2023, nedan kunduppgiftslagen) (ShUB 9/2022 rd, s. 5—6 och ShUB 48/2022 rd, s. 10—11) fäste social- och hälsovårdsutskottet allvarlig uppmärksamhet vid att den föreslagna behandlingen av patientuppgifter i Nyland under giltighetstiden för de föreslagna temporära bestämmelserna måste lösas på ett hållbart sätt genom bestämmelser som gäller tills vidare så att yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården har smidig tillgång till uppgifter som är väsentliga för patientsäkerheten, med respekt för patientens dataskydd. Också förvaltningsutskottet ansåg att det för patientsäkerheten och arbetarskyddet är nödvändigt att finna en lösning på situationen (FvUU 28/2021 rd, s. 5).

I lagförslag 1 i den aktuella propositionen föreslås det att bestämmelserna om behandling av patientuppgifter i landskapet Nyland enligt 64 a § i införandelagen i fortsättningen ska finnas i 54 § i kunduppgiftslagen som gäller tills vidare. Enligt bestämmelsen har en behörig myndighet som vårdar en patient i landskapet Nyland och som ordnar och tillhandahåller hälso- och sjukvårdstjänster för ett välfärdsområde, Helsingfors stad eller HUS-sammanslutningen, samt den som handlar för en sådan myndighets räkning, trots sekretessbestämmelserna rätt att i den utsträckning som vården av patienten förutsätter få och använda patientuppgifter som innehas av en annan behörig myndighet som ansvarar för ordnandet av hälso- och sjukvårdstjänster i ett välfärdsområde i landskapet Nyland, Helsingfors stad eller HUS-sammanslutningen, och patienten har rätt att förbjuda utlämnande av sina uppgifter.

Syftet med propositionen är enligt motiven (s. 8) å ena sidan att möjliggöra en sömlös behandling av patientuppgifter i landskapet Nyland så att en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården har möjlighet att vårda patienten på lämpligt sätt, men samtidigt också att trygga kundens självbestämmanderätt över information om sig själv. Det operativa syftet med bestämmelserna är att garantera att behandlingen av patientuppgifterna i landskapet Nyland, trots särlösningen, är en helhet som så mycket som möjligt liknar helheten i de övriga välfärdsområdena.

Social- och hälsovårdsutskottet anser det vara nödvändigt att behandlingen av patientuppgifter i Nyland, trots särlösningen, i enlighet med propositionens mål och med beaktande av aspekter som hänför sig till de grundläggande fri- och rättigheterna, i så stor utsträckning som möjligt motsvarar behandlingen av patientuppgifter inom andra välfärdsområden. Utskottet påpekar att behandlingen av patientuppgifter bör säkerställa patientsäkerheten genom smidig användning av uppgifterna, samtidigt som patientens rätt att bestämma över information om sig själv beaktas. Utskottet ser det som ett viktigt mål att säkerställa en smidig behandling av patientuppgifter inom vården av patienter också mellan välfärdsområdena i Nyland och HUS-sammanslutningen genom att ersätta de temporära bestämmelserna med bestämmelser som gäller tills vidare.

Betänkande ShUB 8/2025 rd

Utskottet anser det också motiverat att 25 § 4 mom. i lagen om ordnande av social- och hälsovården och räddningsväsendet i Nyland upphävs (lagförslag 2), eftersom motsvarande bestämmelser ingår i den nya kunduppgiftslagen.

Grundlagsutskottet påpekar i sitt utlåtande (GrUU 3/2025 rd, stycke 4) att det aktuella lagförslaget till väsentliga delar kan bedömas på samma sätt som 64 a § i införandelagen, som gäller behandling av patientuppgifter i Nyland och som trädde i kraft den 1 januari 2023 och gäller till den 31 december 2025. Grundlagsutskottet har ingenting att invända mot bestämmelsernas syften eller innehåll. Lagförslagen kan enligt grundlagsutskottet behandlas i vanlig lagstiftningsordning.

Enligt förslaget ska lagarna träda i kraft 1 januari 2026, när den temporära lagstiftningen upphör att gälla.

Sakkunniga har påpekat att särskilda bestämmelser bör motiveras med hänsyn till allmänt intresse och proportionalitet. De har också framfört att man i propositionen borde ha jämfört noggrannare de alternativ som behandlades vid beredningen samt patienternas rättigheter och ställning på olika nivåer i Nyland och övriga Finland.

Utskottet påpekar att man i samband med social- och hälsovårdsreformen valde en särlösning för organiseringsansvaret i Nyland som innebär att organiseringsansvaret för hälso- och sjukvården på basnivå och specialiserad nivå genomförs enligt en modell som till sin struktur skiljer sig från modellen i de övriga delarna av landet. I övriga delar av landet har en och samma aktör organiseringsansvaret medan ansvaret i Nyland är uppdelat mellan två aktörer enligt basnivå och specialiserad nivå. Utskottet påpekar att det till följd av att organisationen strukturellt är annorlunda än i de övriga delarna av landet också när det gäller behandlingen av patientuppgifter är motiverat att föreskriva om en modell som är annorlunda än modellen i de övriga delarna av landet för att på motsvarande sätt som i övriga delar av landet säkerställa att uppgifterna är så tillgängliga som möjligt inom vården av patienter på basnivå och specialiserad nivå. Då patientens vårdhelhet förutsätter vårdåtgärder över gränserna för bassjukvården och den specialiserade sjukvården är det motiverat att patientuppgifterna i Nyland i regel ska vara lika tillgängliga som i övriga Finland. Ändamålet med patientuppgifterna inom Nyland skiljer sig inte från de övriga välfärdsområdena. Utskottet påpekar att den centrala grunden för de separata bestämmelserna om behandlingen av uppgifter således är att för informationsgångens del säkerställa patientsäkerheten och smidig vård på lika villkor som i de övriga välfärdsområdena i Finland. Den regleringsmodell som valts i propositionen är således enligt utskottet motiverad uttryckligen utifrån denna utgångspunkt.

Utskottet fäster dessutom uppmärksamhet vid att det gemensamma registret redan länge har varit i bruk i Nyland med stöd av 9 § i hälso- och sjukvårdslagen och de temporära bestämmelserna i införandelagen. Sakkunniga har framfört att en avveckling av det etablerade gemensamma registret och en övergång till praxis med tillstånd för utlämnande enligt de administrativa gränserna skulle medföra en sannolik patientsäkerhetsrisk i och med att informationsintegrationen och vårdkedjorna skulle avbrytas. Även ur patienternas synvinkel skulle situationen vara otillfredsställande eftersom deras uppgifter inte längre skulle vara tillgängliga i olika skeden av vården på samma sätt som tidigare. En nedläggning av det gemensamma registret skulle enligt uppgift också medföra betydande ändringskostnader för uppdelningen i flera olika register.

Betänkande ShUB 8/2025 rd

Utskottet betonar att modellen för behandling av patientuppgifter i Nyland inte endast måste möjliggöra en smidig rörlighet för uppgifter utan den måste samtidigt på behörigt sätt sörja för att patientens rätt att bestämma över information om sig själv tillgodoses. Utskottet framför att det i fråga om dataskydd och informationssäkerhet för den föreslagna regleringen först och främst är viktigt att kunduppgiftslagen, som innehåller de centrala bestämmelserna om behandling av klient- och patientuppgifter, i sin helhet lämpar sig för behandling av personuppgifter på lika villkor i såväl övriga Finland som i särlösningen för Nyland. Dessutom är det enligt utskottet av betydelse att den föreslagna regleringen för Nyland tryggar patientens rätt att bestämma över information om sig själv genom att den även ger patienten rätt att förbjuda utlämnande av sina patientuppgifter. Förbudsrätten ingår på motsvarande sätt också i den gällande regleringen.

Sakkunniga har också framfört kritiska åsikter om förbudsrätten. Utskottet konstaterar att sloandet av förbudsrätten möjliggör mycket omfattande rätt att få information, vilket innebär att förbudsrätten är motiverad med tanke på patientens rätt att bestämma om information om sig själv. Dessutom påpekar utskottet att det enligt 54 § 5 mom. i kunduppgiftslagen sägs att en tjänstetillhandahållare inom hälso- och sjukvården får till en med patienten överenskommen tjänstetillhandahållare inom hälso- och sjukvården lämna ut de patientuppgifter som är nödvändiga för att ordna undersökning och vård av patienten.

Utskottet anser att den föreslagna regleringen på ett balanserat sätt beaktar både patientens rätt till god vård och patientens rätt att bestämma om information om sig själv. Utskottet anser det vara nödvändigt att behandlingen av uppgifter i Nyland, i enlighet med propositionen, ska omfattas av bestämmelser som gäller tills vidare i stället för av temporära bestämmelser. Utskottet välkomnar också att regleringen i och med propositionen förtydligas genom att bestämmelserna om behandlingen av patientuppgifterna i Nyland i fortsättningen finns i kunduppgiftslagen, varvid alla sådana bestämmelser om behandling av patientuppgifter finns i samma lag.

Sakkunniga har dessutom lyft fram behovet av att förtydliga bestämmelserna om behandling av klient- och patientuppgifter samt att klienter och patienter har svårigheter att överblicka regleringen. Också i propositionen (s. 4 och 10) konstateras det att regleringen som helhet kan vara svårbegriplig ur kundens synvinkel. Det kan också vara svårt för olika aktörer att förstå varför regleringen är annorlunda i Nyland än i övriga Finland.

Utskottet betonar att det är nödvändigt att utveckla kommunikationen till medborgarna om användningen av och funktionerna för Kanta-tjänsterna, som är avsedda för behandling av klient- och patientuppgifter, och för kundernas Mitt Kanta som ingår i dessa tjänster. Utskottet anser det vara viktigt att patienterna förstår hur patientuppgifter behandlas i Nyland och i synnerhet vad eventuella förbud som de ger betyder såväl med tanke på integritetsskyddet och patientsäkerheten som med tanke på den övergripande vården och kontinuiteten i vården. Också utbildningen i behandlingen av uppgifter för yrkesutbildade personer ska vid behov ökas i fråga om särlösningen.

Utskottet konstaterar slutligen att såväl grundlagsutskottet som social- och hälsovårdsutskottet upprepade gånger har påpekat att regleringen av behandlingen av kunduppgifter är splittrad, svårtolkad och oklar (bl.a. ShUB 11/2021 rd, s. 16). Särskilt förhållandet mellan lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019) och annan reglering har

Betänkande ShUB 8/2025 rd

visat sig vara utmanande, och därför anser utskottet att det är viktigt att revidera lagen om sekundär användning. Riksdagen förutsätter också i sitt uttalande att regeringen påskyndar beredningen av en totalreform av bestämmelserna om informationshanteringen inom social- och hälsovården (RSv 71/2021 rd).

FÖRSLAG TILL BESLUT

Social- och hälsovårdsutskottets förslag till beslut:

Riksdagen godkänner lagförslag 1 och 2 i proposition RP 94/2024 rd utan ändringar.

Helsingfors 20.3.2025

I den avgörande behandlingen deltog

ordförande Krista Kiuru sd
vice ordförande Mia Laiho saml
medlem Kim Berg sd
medlem Maaret Castrén saml
medlem Bella Forsgrén gröna
medlem Hanna-Leena Mattila cent
medlem Ville Merinen sd
medlem Ilmari Nurminen sd
medlem Aino-Kaisa Pekonen vänst
medlem Anne Rintamäki saf
medlem Päivi Räsänen kd
medlem Pia Sillanpää saf
medlem Oskari Valtola saml
medlem Henrik Wickström sv (delvis)
ersättare Milla Lahdenperä saml (delvis).

Sekreterare var

utskottsråd Päivi Salo.