



Neuvotteleva virkamies Joni Komulainen

Eduskunta
Sosiaali- ja terveysvaliokunta

Asia: HE 95/2019 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain 50 §:n muuttamisesta

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN LAUSUNTO

Sosiaali- ja terveysvaliokunta on pyytänyt kirjallista asiantuntijalausuntoa hallituksen esityksestä (HE 95/2019 vp) eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain 50 §:n muuttamisesta.

Sosiaali- ja terveysministeriö toteaa lausuntonaan seuraavaa.

Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019, jäljempänä toisiolaki) on tullut voimaan 1.5.2019.

Toisiolain tarkoituksena on luoda ajanmukaiset ja yhdenmukaiset edellytykset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutoiminnassa syntyvien henkilötasoisien asiakastietojen sekä muiden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien henkilötietojen käytölle tilastointiin, tutkimukseen, kehittämis- ja innovaatiotoimintaan, opetukseen, tietojohdantamiseen, viranomaisohjaukseen ja -valvontaan sekä viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtäviin. Laki mahdollistaa nykyistä laajemman sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedon hyödyntämisen muussa kuin kyseisen tiedon alkuperäisessä käyttötarkoituksessa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä.

Toisiolain 50 §:n mukaan Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen (jäljempänä Tietolupaviranomainen) saa periä korvauksen tietoluvan mukaisten tietojen poimimisesta, toimittamisesta ja yhdistelystä, esikäsittelystä, pseudonymisoinnista ja anonymisoinnista sekä tietoturvallisten käyttöympäristön käytöstä.

Korvaukset, jotka koskevat tietolupaan perustuvien tietojen poimintaa ja toimittamista muista kuin Tietolupaviranomaisen omista tietovarannoista, määräytyvät kutakin tietoa toimittanutta rekisterinpitäjää koskevien säännösten mukaisesti. Rekisterinpitäjällä tai henkilötietojen käsittelijällä, joka luovuttaa Tietolupaviranomaiselle tietoja toisio- laissa tarkoitetun tietoluvan perusteella, on oikeus saada Tietolupaviranomaiselta korvauksena näin määräytyvä osuutensa luvansaajan maksettaviksi määrätyistä kustannusten korvauksista.



Korvaukseen oikeutetun on toimitettava Tietolupaviranomaiselle pyynnöstä arvio kustannuksista, joita tietojen käsittelystä korvaukseen oikeutetulle aiheutuu. Tietolupaviranomainen laatii saamiensa tietojen pohjalta kustannusarvion tietopyynnön toteuttamisesta ja toimittaa sen luvanhakijalle. Tietolupaviranomainen perii luvansaaajalta korvaukset ja tulouttaa ne tiedot toimittaneille rekisterinpitäjille.

Tietolupaviranomainen alkaa käsitellä tietopyyntöjä 1.1.2020 alkaen. Tietopyynnön perusteella pyytäjälle toimitetaan valmiiksi analysoitu tieto aggregoituna tilastotietona. Tietopyynnot ovat Tietolupaviranomaisen työläimpiä tehtäviä, koska tietoaaineiston poimimisen, toimittamisen, yhdistelyn ja esikäsittelyn lisäksi niihin liittyy aggregoidun tilastotiedon muodostaminen. Lisäksi tietopyynnot ovat mahdollisia kaikkiin toisilain mukaisiin käyttötarkoituksiin. Rekisterinpitäjien tehtävänä on poimia tietopyynnön mukaiset tiedot omista järjestelmistä sekä toimittaa nämä Tietolupaviranomaiselle. Tietopyynnöstä seuraava työmäärä vaihtelee suuresti tarvittavien tietoaaineistojen määrästä ja laajuudesta riippuen.

Eduskuntakäsittelyn yhteydessä jäi epähuomiossa säätämättä, että tietoluvan lisäksi myös tietopyynnöistä tehdyistä päätöksistä aiheutuvat toimenpiteet olisivat maksullisia. Toisilain 50 §:ssä oli alun perinkin eduskuntakäsittelyn yhteydessä tarkoitus säätää (kuten on säädetty myös toisilain 49 §:ssä), että myös tietopyynnöistä aiheutuvat toimenpiteet eli tietoaaineiston poimiminen, toimittaminen, yhdistely ja esikäsittely ja anonymisointi ja aggregoidun tilastotiedon muodostaminen olisivat maksullisia, mutta valiokuntakäsittelyn yhteydessä sanat tietopyyntö, tietopyyntöä koskeva päätös ja tietopyyntöä koskevan päätöksen saaja jäivät lisäämättä toisilain 50 §:n 1 ja 2 momenttiin. Lisäksi toisilain 50 §:n 3 momenttiin jäi tekemättä vastaava tekninen korjaus.

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain 50 §:n muuttamisesta, jossa myös tietopyynnöistä tehdyistä päätöksistä aiheutuvat toimenpiteet olisi säädetty maksullisiksi. Lain 50 §:n 2 momenttia esitetään vastaavasti täsmennettäväksi, että rekisterinpitäjällä tai henkilötietojen käsitteijällä, joka luovuttaa Tietolupaviranomaiselle tietoja tietopyyntöä koskevan päätöksen perusteella, olisi myös oikeus saada Tietolupaviranomaiselta korvauksena näin määräytyvä osuutensa tietopyyntöä koskevan päätöksen saajan maksettaviksi määräytyistä kustannusten korvauksista. Lisäksi toisilain 50 §:n 3 momenttia esitetään täsmennettäväksi siten, että siinä otettaisiin huomioon myös tietopyynnön tekijä ja tietopyyntöä koskevan päätöksen saaja.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistelemassa asetusta Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta valtion maksuperustelain (150/1992) 8 §:n nojalla, sellaisena kuin se on laissa 348/1994. Asetuksessa säädetään Tietolupaviranomaisen maksullisista suoritteista ja niiden perusteista. Jotta ko. asetuksella voisi säätää tietopyynnöistä aiheutuvista maksuista, niistä tulee kuitenkin ensin olla säädetty toisilain 50 §:ssä.

Voidaan arvioida, että vuonna 2021 tietopyyntöjen käsittelykustannusten yhteenlaskettu omakustannushinta olisi Tietolupaviranomaiselle 287 500 euroa. Vastaavat eri



rekisterinpitäjien kustannukset ovat arviolta 680 000 euroa vuodessa. Mikäli tietopyyntöjen käsittelykustannuksista ei perittäisi maksuja ovat Tietolupaviranomaisen ja rekisterinpitäjien yhteenlasketut tulojen menetykset 967 500 euroa vuodessa. Tulojen menetys olisi korvattava näiden organisaatioiden budjettirahoituksella.

Esityksellä on vaikutus vuoden 2020 tulo- ja menoarvioon ja erityisen merkittävä vaikutus Tietolupaviranomaisen vuoden 2020 budjettiin ja budjettikehyksen (momentti 33.02.08.) suunnitteluun, koska talousarvioesitys on valmisteltu siten, että tietopyyntöistä tulisi Tietolupaviranomaiselle maksutuloja 1.1.2020 alkaen.

Esityksellä on merkittäviä taloudellisia vaikutuksia myös Tietolupaviranomaisen asiakkaana toimivien yliopistojen, tutkimuslaitosten, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköiden ja yritysten talouteen. Arvioitu keskimääräinen tietopyyntöä aineistotoimituksen hinta asiakkaalle olisi 10 675 euroa. Mikäli käsittelykuluja ei peritä, asiakas maksaa kiinteän 1000 euron hinnan tietopyyntö päätöksestä.

Edellä mainituiden syiden takia tämä esitys tulisi käsitellä kiireellisenä.