

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33, 00023 Valtioneuvosto
kirjaamo@stm.fi

LAUSUNTO
7.5.2018

Viite STM022:00/2017

Luonnos hallituksen esitys laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (versio 23.4.2018)

Lausunnolla olevassa uudessa Asiakastietolain HE luonnoksessa todetaan muun muassa, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelu- ja tietointegraatio on välttämätön edellytys Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen tavoitteiden toteutumiselle sekä potilaiden ja asiakkaiden perusoikeuksiin kuuluvan hyvän ja riittävän sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle. Tämä viesti on tuotu myös esiin vahvasti hallituksen SOTE uudistuksen valmistelun kuluessa, esimerkiksi nykyisen oikeuskanslerimme esityksissä.

Asiakastietolakiuudistusta valmisteltiin perusteellisesti yli 1,5 vuoden ajan. Sen sisältämä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteinen asiakasrekisteri, siihen liittyvät käyttö säännöt ja käytönvalvontavaatimukset saivat laajalla lausuntokierroksella kevättalvella 2017 Suomen oloissa poikkeuksellisen myönteisen palautteen. Vastaajista noin 70 % kannatti ja 22 % kannatti pääosin esityksen mukaista yhteistä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasrekisteriä. Vain n. 2% vastaajista ei kannattanut esitystä yhteisestä asiakasrekisteristä.

Uudesta asiakastietolain HE luonnoksesta on kuitenkin yllättäen poistettu kaikki Maakunnan yhteiseen rekisteriin viittaavat säädösovat, tehden näin mm. mahdottomaksi Maakunnille asetetun velvollisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon palveluintegraation toteuttamisesta ja laadun valvonnasta, jota painotetaan laajasti muun muassa SOTE järjestämislain perusteluissa. Mainittakoon, että Asiakastietolain HE luonnoksen perusteluissa siitä huolimatta vedotaan mm. positiiviseen lausuntopalautteeseen, joka kuitenkin kohdistui käsityksemme mukaan pääosin nykyesityksestä poistettuihin pykäliin. Edelleen on huomioitava, että Asiakastietolain HE:n luonnokseen sisältyvä sinänsä erittäin kannatettava sosiaalihuollon kansallinen arkisto ei millään tavoin lisää sosiaali- ja terveydenhuollon tietointegraatiota, vaikka perustelutekstissä annetaan näin ymmärtää, koska juuri tämän tietointegraation mahdollistavat pykälät ovat itse HE:stä poistettu.

HE:n luonnoksen merkittävä muutos perustellaan lyhyesti ja vedotaan lähinnä EU tietosuojasetukseen. Asetus oli kuitenkin olemassa jo perusteellisen valmistelun aikana ja se huomioitiin siinä sekä mm. tietosuojavaltuutetun laajassa kirjallisessa lausunnossa. Sosiaali- ja terveysministeriön kuulemistilaisuudessa 2.5.2018 kerrottiin, että tietosuojavaltuutettu ja oikeuskansleri olisivat keskusteluissa keväällä ilmaisseet, että yhteisrekisterin mahdollistavat pykälät tulee poistaa. Emme ole kuitenkaan saaneet tähän liittyen heidän lausumiaan kirjallisesti perusteluineen analysoitaviksi. Tietosuojavaltuutettu

on sen sijaan antanut asiakastietolain alkuperäisestä HE:n luonnoksesta laajan ja perusteellisen lausunnon vuosi sitten toteutetulla lausuntokierroksella. Tätä lausuntoa ei mielestämme voi tulkita esitettyjä säädöksiä tyrmääväksi vaan se sisälsi lukuisia huomioon otettavia havaintoja ja korjausesityksiä.

Perusteellisen juridisen tarkastelun jälkeen vakaa käsityksemme on, että tietosuojasetus on mahdollistavaa lainsäädäntöä, ei estävää, eikä sitä voi käyttää STM:n esittämällä tavalla perusteluna sosiaali- ja terveydenhuollon tietointegraation estävänä tekijänä. Esimerkiksi asetuksen 9 artiklan mukaan erityissuojattujen terveystietojen käsittely on nimenomaan sallittua sosiaalihuollossa, kun tietyt edellytykset täyttyvät. Tietosuojasetus on hyvä asetusta – se balansoi ja yhtenäistää EU laajuudessa asiakkaan- ja potilaan perusoikeuksiin kuuluvaa tietosuojaa turvaten samalla perusoikeuksiin kuuluvaa oikeutta hyvään ja riittävään sekä turvalliseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa luottamus asiakas- ja potilastietojen salassapitoon on keskeistä ja perusoikeuksien mukaista, mutta se ei voi olla esteenä niin ikään kansalaisen perusoikeuksiin kuuluvalla hyvällä hoidolla ja hoivalla. Tämä käy myös esiin tietosuojasetuksen 6 ja 9 artiklasta, joissa henkilötietojen käsittelylle asetetaan mahdollistavia ehtoja mm. *kun käsittely on tarpeen rekisteröidyn tai toisen luonnollisen henkilön elintärkeiden etujen suojaamiseksi.*

Valitettavasti Suomessa omaksutusta tiukasta ja tietojen käsittelyä sosiaali- ja terveydenhuollon välillä estävistä tulkinnoista kärsii ja on kärsinyt pahimmillaan fataalisti erityisesti heikoimmassa asemassa olevat, eli lapsemme ja vanhuksemme. Näistä on lukuisia julkisuudessakin olleita erittäin surullisia esimerkkejä, kuten esimerkiksi 8-vuotiaan kuolemaan johtanut tapahtumasarja, missä selvitysten mukaan yhtenä keskeisenä vaikuttavana tekijänä oli kokonaiskuvan puute lapsen sosiaali- ja terveydenhuollosta.

Käytännön tasolla sosiaali- ja terveystoimi ovat kautta maan jo laajasti yhdistettyjä ja asiakas nähdään kokonaisuutena. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjalain (254/2015) perusteluissa todetaan valtaosa sosiaalihuollon palveluista olevan kokonaan tai osittain yhteistä terveydenhuollon kanssa. Kuitenkaan lainsäädännön tulkinta yhteiskäyttöä sallivammaksi ei ole juuri vuosien varrella muuttunut yhteiskunnan muutosten mukana. Vasta alkuperäinen asiakastietolain HE:n luonnos olisi muuttanut tilanteen nykykäsityksiä ja toimintaa paremmin vastaavaksi ja perusoikeuksia tukevaksi.

Alkuperäisessä HE luonnoksessa olleet mekanismit mm. asiallisen yhteyden varmistamisesta, tiukasta käytönvalvonnasta, omavalvontasuunnitelmista ja käyttövaltuuksien tarkemmasta sääntelystä sosiaalihuollossa jo tehdyllä tavalla THL:n laatiman yksityiskohtaisen määräyksen perusteella, turvaavat käsityksemme mukaan asiakastietojen asianmukaisen käsittelyn ja rekisteröidyn oikeudet tietosuojasetuksen edellyttämällä tavalla.

Tarkempi juridinen tarkastelu on oheisessa liitteessä.

Yhteenvetona Apotti Oy toteaa, että

1. Potilaan ja asiakkaan perusoikeus hyvään, riittävään ja turvalliseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja SOTE uudistuksen tavoitteiden toteutuminen turvataan parhaiten jatkamalla alkuperäisen HE:n mukaisella linjalla sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisistä asiakastiedoista - huomioiden laajan alkuperäisen lausuntokierroksen palautteet mahdollisia tarkennuksia varten.

2. Toissijaisesti tarvittavat tarkennukset on tehtävä erittäin kiireellisinä, sillä muussa tapauksessa Maakunnat aloittavat toimintansa ilman yhtenäistä säädöspohjaa ja tulkitsevat Tietosuoja-asetusta kukin haluamallaan tavalla, joka voi pahimmillaan johtaa henkilötietojen kaoottiseen käsittelyyn ja vaarantaa koko sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen tietopohjan. Tällöinkin olisi keskeistä saada yhteinen asiakasrekisteri mukaan jo ensimmäiseen eduskuntakäsittelyyn ja tuoda mahdolliset tarkennukset täydennysesityksinä.
3. Esitämme lisäksi huolestamme aivan keskeisen ja perusoikeuksiin liittyvän lainsäädännön poukkoilevaan valmistelutavasta.

Hannu Välimäki

Ab Apotti Oy

Toimitusjohtaja

Juha Jolkkonen

Ab Apotti OY

Hallituksen puheenjohtaja

LIITTEET

Tarkempi juridinen tarkastelu