



SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Viite: Lausuntopyyntönnö 18.5.2010

Asia: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä annetun lain muuttamiseksi

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry:n jäsenenä on 133 valtakunnallista sosiaali- ja terveysalan kansalaisjärjestöä. YTY:n jäsenjärjestöt toimivat valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti kuudella sosiaali- ja terveydenhuollon sektorilla: kansanterveys, lastensuojelu, sosiaalinen lomatoiminta, vammaishuolto, vanhustenhuolto ja muu sosiaalinen työ.

Yleistä

YTY pitää tärkeänä kansallisen terveysarkiston toteuttamista mahdollisimman nopealla aikataululla. Sähköinen potilastietojen arkisto mahdollistaa potilastietojen liikkumisen yli organisaatorajojen ja edistää potilaiden hoidon jatkuvuutta ja potilasturvallisuutta. Terveysarkiston toteuttamisen uskotaan myös parantavan hoitojen tuloksellisuutta ja tätä kautta edistävän potilaiden hyvinvointia. YTY kuitenkin vaatii, että järjestelmää rakennettaessa tulee kiinnittää erityistä huomiota potilaiden perustuslailliseen yksityisyyden suojaan. YTY haluaa myös muistuttaa verkkopalveluiden esteettömyysperiaatteen noudattamisen tärkeydestä erityistä suostumuksenhallintapalvelua ja katseluyhteyttä rakennettaessa. Verkkopalveluiden ja tietoyhteiskunnan tarjoamien mahdollisuuksien tulee olla kaikkien kansalaisten käytettävissä osaamisesta, iästä, laitteista, henkisistä tai fyysisistä rajoitteista riippumatta.

YTY haluaa kiirehtiä myös nykyisin erillisenä järjestelmänä ylläpidettävän kuntoutuksen asiakastietojen integroimisesta kansalliseen terveysarkistoon. Tällä hetkellä olemassa oleva kuntoutuksen asiakastieto on hajanaisesti lukemattomien kuntoutuksen palveluntarjoajien hallussa ilman yhteyttä kuntoutujien hoidosta vastaavaan terveydenhuollon yksikköön.

Potilastietojen luovuttaminen

YTY kannattaa 10§ lisättyä mainintaa, että potilastietoja saa luovuttaa valtakunnallisen tietojärjestelmäpalvelun avulla toiselle terveydenhuollon palvelujenantajalle vain potilaan tutkimuksen ja hoidon järjestämiseksi. Potilastietojen tulee olla salassa pidettäviä perustuslaissa turvatus potilaan yksityisyyden suojan toteuttamiseksi ja niiden luovuttamisen tulee perustua potilaan antamaan suostumukseen.

Potilaan suostumus

Lakiesitykseen sisältyvässä 11§ todetaan, että 10§ määritelty potilaan antama suostumus olisi voimassa toistaiseksi ja se kattaisi kaikki valtakunnallisessa tietojärjestelmässä olevat potilastiedot. YTY suhtautuu ns. opt-out -periaatteen mu-

kaisen säännöksen käyttöönottoon varauksella. Suurimpana ongelmana YTY näkee lakiesitykseen sisällytetyn määrittelyn, jonka mukaan suostumus kattaisi myös suostumuksen antamisen jälkeen käyttöön otettavat tiedot. YTY esittää huolensa siitä, ymmärtääkö suostumuksen antaja tämän säädöksen merkityksen. YTY pitää myös tärkeänä, että potilaan suostumukset ja kiellot päivittyvät järjestelmään viivytystä ja tästä tulee huolehtia kaikin mahdollisin keinoin.

Suostumuksenhallintapalvelu ja katseluyhteys

YTY yhtyy lakiesityksen tavoitteeseen, jonka mukaan suostumuksenhallinnan tulee olla mahdollisimman selkeä ja helposti ymmärrettävä. Lisäksi YTY edellyttää sähköiseltä suostumuksenhallintajärjestelmältä mahdollisimman suurta esteettömyyttä.

YTY pitää ehdotetun 19§ sanamuotoa pääosin onnistuneena mutta esittää kuitenkin huolensa lakiesityksen 1 kohtaan sisällytetystä varauksesta, joka mukaan potilaalla ei olisi oikeutta katseluyhteyden välityksellä tutustua niihin luovutuslokiteoihin, joihin potilaalla ei henkilötietolain 27§ 1 momentin 1-4 kohdan mukaan ole oikeutta. Henkilötietolain 27§ 3. kohdan mukaan tarkastusoikeutta ei olisi mikäli rekisterissä olevia henkilötietoja käytetään yksinomaan historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka tilastointia varten. On kuitenkin perusteltua olettaa, että sähköisen terveysarkiston yksi käyttötarkoitus tulee olemaan esimerkiksi lääketieteellinen rekisteritutkimus. YTY pitääkin ehdottoman tärkeänä, että potilaalla on oikeus tietää mikäli hänen henkilö- ja terveystietojaan käytetään tieteelliseen tutkimukseen.

Lopuksi

YTY yhtyy esitysluonnoksessa esitettyyn arvioon, jonka mukaan sähköinen potilastietojärjestelmä parantaa potilaiden mahdollisuuksia vaikuttaa itseään koskevien tietojen käyttöön. Sähköinen järjestelmä antaa myös mahdollisuudet kehittää potilaan hoitoa, kun hoitotilanteessa saadaan viivytystä käyttöön potilasta koskevat tiedot.

YTY kuitenkin muistuttaa, että keskeinen sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämistyön osa-alue on potilaiden yksityisyydensuojan ja tietoturvan säilyttäminen. Sähköisen potilastietojärjestelmän uskottavuuden ja yleisen hyväksyttävyyden kannalta on tärkeää alusta lähtien huolehtia siitä, että siihen liitettyyn käyttöloki-järjestelmään kirjautuu kaikki järjestelmään kohdistuva käyttö ja että potilaalla itsellään on oikeus tietää, kuka on käyttänyt häntä koskevaa tietoa.

SOSIAALI- JA TERVEYSJÄRJESTÖJEN YHTEISTYÖYHDISTYS YTY RY

Aimo Strömberg
pääsihteeri