

Täysistunto

Keskiviikko 8.11.2017 klo 14.00—21.54

11. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Hallituksen esitys HE 159/2017 vp

Lähetekeskustelu

Ensimmäinen varapuhemies Mauri Pekkarinen: Lähetekeskustelua varten esitellään päiväjärjestyksen 11. asia. Puhemiesneuvosto ehdottaa, että asia lähetetään sosiaali- ja terveystietojen valiokuntaan, jolle perustuslakivaliokunnan on annettava lausunto.

Keskustelu

20.35 **Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko** (esittelypuheenvuoro): Arvoisa puhemies! Hyvät edustajakollegat! Käsittelyssä on mielenkiintoinen lakihanke, itse asiassa aika ainutkertainen ja kansainvälisestikin katsoen uniikki. Sen sisältöä ei vielä niistä pysty päättämään. Se vaikuttaa monimutkaiselta, mutta sen tarkoitus on yksinkertaistaa. On ilo olla esittelemässä sitä ja vaihtaa myös ajatuksia tästä poikkihallinnollisesta kokonaisuudesta, joka on terveysalan kasvustrategian osa ja itse asiassa sote-sektorin suunnannäyttäjä. Puhumme mielellämme aina sote-rakenteista, olemme tehneet niin vuosia. Tämä liittyy sote-tutkimukseen.

Hallitus on antanut siis eduskunnalle esityksen uudeksi laiksi sote-tietojen toissijaisesta käytöstä. Tälle taustasyynä on muun muassa EU:n tietosuojasetus, jonka vaatimukset on nyt tuotu tämän lain kirjaimiksi ja hengeksi. Tavoitteena on tehdä tietojen, siis meistä kaikista kerättyjen laajojen datojen, käyttö joustavaksi ja tietoturvalliseksi, ja tätä varten lakiesityksessä siis käytännössä esitetään uuden lupaviranomaisen perustamista. Se sujuvoittaa tietojen käyttöä ja toisaalta ratkaisee monimutkaiset, joskus vuosia venyvät lupahakemukset tiedonsaantiin. Tässä kokonaisuudessa puhutaan nyt siis sote-tiedon toissijaisesta hyödyntämisestä, sen tiedon, joka ensisijaisesti kerätään oman terveytemme parhaaksi. Mihin toissijaisesti sitä voidaan tietoturvallisesti käyttää: toissijaisella käytöllä puolestaan siis tarkoitetaan esimerkiksi tieteellistä tutkimusta ja koko sote-järjestelmän toiminnan johtamista ja ohjausta, tiedolla johtamisen konkreettista työkalua.

Arvoisa puhemies! Suomessa on poikkeuksellisen kattavat ja laadukkaat sote-tietovarannot, kuten mainitsin. Ongelma on vain se, että ne ovat lukuisissa eri tietojärjestelmissä ja useiden eri viranomaisten hallussa. Samaan tarkoitukseen on tarvittu käyttölupia ja erilliset tietopyynnöt usealta eri viranomaiselta. Jos taho on halunnut tehdä tutkimuksen vaikkapa tiettyyn kansansairauteen liittyen, yksittäisten muuttujien kerääminen on ollut hidasta, työlästä, ja se on jopa estänyt tietojen asianmukaista ja tarpeenmukaista käyttöä alan tietojohdamisen ja mainitun tutkimuksen kannalta.

Pöytäkirjan asiakohta PTK 114/2017 vp

Tämä uusi laki tarkoittaa sitä, että se sujuvoittaa tietopyyntöjen käsittelyä uuden lupaviranomaisen kautta, nopeuttaa tietojen saamista ja parantaa tietoturvaa, ja tämä on tärkeä osa lakiesitystä. Valitettavasti nimittäin tiedämme, että vallitsevat käytännöt nykyisellään sote-tietojen toissijaisessa, vaikkapa juuri tutkimuksellisessa käytössä eivät vastaa tietoturvallisuudeltaan tietojen arkaluonteisuuden edellyttämiä luottamuksensuojan ja henkilötietojen suojan vaatimuksia. Yksi keskeinen tavoite on tämän lakiesityksen myötä suojata entistä paremmin asiakkaiden luottamusta ja sensitiivisiä kysymyksiä yksityiselämästä.

Osana tietojen hyödyntämistä kasvaa myös mahdollisuus lisätä tutkimusta ja innovaatiotoimintaa. Siis tämä on Suomelle myös yksi avain kansainvälisille markkinoille, kun erilaiset tahot miettivät, missä tutkimustyötä toteutetaan. Tämä on myös avain sairauksien ehkäisyyn ja uusien hoitomenetelmien kehittämiseen. Tämän myötä markkinoille saadaan tehokkaampia lääkkeitä, ja lupaviranomaisen toiminnan ympärille arvioidaan syntyvän korkeatasoista yritys- ja tutkimustoimintaa laajemminkin, joka voi, hyvät kollegat, tarkoittaa myös lisää työpaikkoja Suomeen. Nämä olisivat niitä paljon puhuttuja korkean osaamisen työpaikkoja, joita me päättäjät usein puheissamme mielellämme peräänkuulutamme.

Tässä hyvin lyhyesti tästä mittavasta lakikokonaisuudesta.

20.38 Anneli Kiljunen sd: Arvoisa herra puhemies! Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä — eli käytännössä tästä voisi todeta, että kyseessä on toissijainen käyttö muuhun kuin potilaan suoraan palvelemiseen. Kyse on tutkimuksen kehittämisestä, tilastoinnista ja valvonnasta. Tiedot Kannasta, biopankeista, geenipankeista sekä kansallisesta sote-rekisteristä kerättäisiin THL:n yhteyteen perustettavaan lupaviranomaiseen, ja se antaisi yhdestä paikasta luvat tiedon käyttöön. Elikkä kyse on laajasta tutkimuksen ja tiedon hyödyntämisestä, kuten ministeri esittelypuheenvuorossaan totesi.

Jatkossa meillä olisi näin yksi lupaviranomainen, joka myöntäisi keskitetysti sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyvien tietojen käyttöluvut ja käsitteisi tietopyynnöt. Jos tämä käyttö lupa myönnetään, lupaviranomainen kokoaisi tarvittavat tiedot eri rekistereistä, muokkasi, yhdistelisi ja esikäsitteisi. Näin toiminta yksinkertaistuisi ja monella tapaa helpotuisi. Tietoturvallinen käyttöympäristö mahdollistaisi sen, että jatkossa tietoja voisi käyttää tutkimuksen ja tilastoinnin lisäksi kehittämis- ja innovaatiotoimintaan, opetukseen, johtamiseen, valvontaan, ohjaukseen ja viranomaisen suunnittelutehtäviin. Tietojen käyttöä ohjaisivat kuitenkin lainsäädäntö ja viranomaiset, jotka varmistaisivat, että käyttö toteutuu tietoturvallisesti. Hallituksen esitys siis näiltä osin on monella tapaa kannatettava.

Muutama huomio, joita on tähän esitykseen, jota itse pidän erittäin hyvänä ja joka liittyy muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon isoon uudistukseen.

Tutkimuksen vaikutukset hyvinvointiin ja terveyteen: Tämä lisää tutkimustietojen käyttöä entistä laajemmalle tutkijayhteisölle. Tutkimuksen lisääntyminen kasvattaa välillisesti ihmisten hyvinvointia ja terveyttä, mahdollistaa yksilöllisten tietojen hyödyntämisen, jolloin voidaan ottaa käyttöön tehokkaita hoitoja ja uusia lääkkeitä tietyissä riskiryhmissä. Näin potilaiden hoito ja hoitoturvallisuus paranee ja vahvistuu.

Sote-palvelujärjestelmässä tietojen käyttämisen helpottaminen voi olla yksi tärkeimmistä lakimuutoksista suhteessa tietojohdamiseen ja palvelujärjestelmän rakentamiseen tulevassa sote-palvelujärjestelmässä. Tämä mahdollistaa tietoperustan kehittymisen päätöksenteon ja johtamisen tarpeisiin. Se mahdollistaa palveluntuottajien tietojen reaaliaikaisen hyödyntämisen tietojohdamisessa. Tutkimus, kehittäminen ja uudet palveluinnovaatiot luovat edellytyksiä palvelujärjestelmän kehittymiselle asiakaslähtöisempään suuntaan ja

Pöytäkirjan asiakohta PTK 114/2017 vp

luovat pohjaa yksilöllisemmän hoito- ja palvelukulttuurin syntymiselle. Palvelurakenteen kehittämiseksi on tärkeää saada tutkimustietoa vaikuttavista hyvinvointi- ja terveysteknologioista esimerkiksi laitoshoidon korvaamiseksi ja kotihoidon kehittämiseksi. Perusterveydenhuoltoon liittyvä tietotuotanto on viime vuosina parantunut, mutta sosiaalihuollon avopalveluiden osalta tilanne on ollut jo pitkään kestävä. Sosiaalihuollon avopalveluista ei juuri kerätä systemaattisesti tietoa, mikä on vaikeuttanut palveluiden kehittämistä. Toivottavasti tämä lakiesitys tuo tähän parannuksia. Esitys myös helpottaa sote-uudistuksen integraatiotavoitteita parantaessaan tiedonkeruuta.

Arvoisa puhemies! Sosiaali- ja terveysvaliokunta käsitteli budjettilausunnossaan nimenomaan tähän asiaan liittyvää kokonaisuutta. Kannoimme erittäin suurta huolta siitä, miten tullaan turvaamaan sosiaali- ja terveysalan tietovarantojen ja rekisteritietojen riittävät resurssit tutkimus-, kehitys- ja innovaatio toiminnan sekä suunnittelun, johtamisen, ohjauksen ja valvonnan tarpeisiin. Saatujen selvitysten mukaan uudet palvelut ja toimintamallit mahdollistavat esimerkiksi lääkkeiden, tuotteiden ja menetelmien nopean ja joustavan vaikuttavuusanalyysin. Valiokunta kuitenkin totesi, että näiden osalta on suuret riskit nimenomaan riittämättömän rahoituksen osalta, joka liittyy kliiniseen tutkimukseen. Tästä syystä valiokunta edellyttikin, että valtionrahoitukseen terveydenhuollon yksiköiden yliopistotasoiseen tutkimukseen tulisi lisätä 5 miljoonaa euroa, vaikka tarve näiltäkin osin on huomattavasti suurempi. Toivon, että kun eduskunta käsittelee tulevaa valtion budjettia, tämä kokonaisuus tullaan myös siinä huomioimaan.

20.44 Joona Räsänen sd: Arvoisa puhemies! Tässä tärkeässä asiassahan on kysymys siis potilastietojen jatkojalostamisesta. Voi lähtökohtaisesti ajatella, että kyllähän tällainen ajattelu on ihan tervetullutta ja se on kaikin puolin kannatettavaa jopa osittain myös näihin kaupallisiin tarkoituksiin, joita tässä on jonkun verran jo siis käsitelty. Tällähän mahdollistetaan se, että voimme kehittää uusia lääkkeitä, uusia hoitoja harvinaissairauksiin. Tämä mahdollistaa paremman johtamisen. Tämä mahdollistaa varmasti tulevaisuudessa uusien työpaikkojen syntymisen ja sitä kautta myös verotulojen kasvun. Kaiken kaikkiaan tällä on mahdollisuus saada aikaan monia positiivisia vaikutuksia.

No, sitten on se "mutta", mikä näihin asioihin aina liittyy, se keskeinen kysymys, mikä meillä tänä päivänä on, kun me puhumme kaikkien asioiden digitalisoinnista ja siitä rajattomasta tiedosta ja sen tiedon käytöstä, ja se liittyy tietoturvaan. Onkin hyvä, että tätä pakettia on lausuntokierroksen jälkeen päivitetty ja tähän tietoturva-asiaan on kiinnitetty enemmän huomiota, ja toivoa sopii, että tämä asia todella pidetään hyvin tarkasti mielessä. Niin kuin olemme Suomessakin nähneet, ei ole tavatonta, että meillä tietoa, jonka ei tulisi päätyä kenenkään muun käsiin kuin sellaisen käsiin, joka sitä tarvitsee, on vahingossa päätynyt väriin käsiin. Ihmiset tekevät inhimillisiä virheitä, ja näiltä osin saattaa sitten tapahtua myös sellaisia asioita, mitä alun perin ei toivottu, ja sen takia tähän tietoturva-asiaan pitää kiinnittää valtavasti huomiota.

Tämähän on myös valtava taloudellinen kysymys, ja näille potilastiedoille on myös valitettavasti näitä pimeitä markkinoita. Esimerkiksi Yhdysvalloissa Tor-verkoston kautta on myyty potilastietoja. Jos potilastiedon hinta on 20 000 dollaria, muistaakseni, niin jos nyt ajattelee, että otetaan HUSin potilastiedot, niin niiden markkina-arvo olisi 200 miljardia. Se on valtava summa rahaa. [Puhemies koputtaa] Siis kyllä tähän tietoturvaankin tulee todella keskittyä tulevaisuudessa.

Pöytäkirjan asiakohta PTK 114/2017 vp

20.46 Toimi Kankaanniemi ps: Hyvä puhemies! Kiitän ministeri Saarikkoa ja hallitusta. Tämä esitys on tavattoman hyvä ja tärkeä. Niin kuin tässä jo edellä kuultiin, tällä on monipuolinen myönteinen vaikutus, joskin tietysti on otettava vakavasti nämä ongelmat, jotka saattavat tähän liittyä.

Täällä todetaan, että näitä tietoja voidaan käyttää tilastointiin, tutkimukseen, kehittämis- ja innovaatiotoimintaan, opetukseen, tietojohdantamiseen, viranomaisohjaukseen ja -valvontaan sekä viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtäviin. Eli todellakin kun meillä Suomessa on ilmeisesti aika ainutlaatuinen tietokanta olemassa tältä osin, niin tämä sen toissijainen käyttö mahdollistaa sellaisen hyötykäytön, joka parhaimmillaan, järkevästi ja vastuullisesti hoidettuna, saattaa merkitä elinkeinotoiminnan puolellekin suuria mahdollisuuksia yritysten ja työpaikkojen syntymisen myötä ja Suomen it-puolen ja innovaatiotoiminnan kehittymisen kannalta. Eli siinä mielessä erittäin hyvä.

Kysyisin ministeriltä: onko näiden tietojen yksityisille antaminen mahdollista järjestää maksulliseksi, tai onko suunniteltu niin? Kun ne ovat varmasti erittäin arvokas asia joillekin tutkimuslaitoksille ja lääketeollisuudelle ja muulle tutkimukselle, niin onko tämä mahdollista, ja jos ei tai jos on, niin mitkä ovat perustelut ja miten voidaan näitä asioita edistää?

Tämä tietosuojakysymys tässä on todellakin se suurin haaste ja kysymys. On todella erittäin tärkeää, että kansalaisten tiedot ovat suojassa väärinkäytöksiltä, ja sitä niin perustuslakivaliokunnan kuin muidenkin valiokuntien on syytä tarkoin selvittää.

20.48 Johanna Karimäki vihr: Arvoisa puheenjohtaja! Kiitos ministerille lain esittelystä. Tämä on todellakin sekä kiinnostava laki että hyvinkin tarpeellinen laki. Me tarvitsemme potilastietojen ja henkilötietojen tietopyyntöjen turvaamiseksi tätä uutta lupaviranomaista, ja myös tulevaisuuden innovaatioiden ja tutkimuksen kehittämisen kannalta näen tässä laissa paljon mahdollisuuksia.

Mutta toki on niin, että kyseessä ovat ihmisten arkaluontoiset henkilötiedot. On erittäin tärkeää varmistaa tähän lakiin liittyvät tietoturvakysymykset. Meistä jokaisestahan voi kerätä äärettömän määrän tietoa, my data -tietoa erilaisiin tietokantoihin, ja on todella keskeistä, että henkilöt itse pystyvät määrittämään, kuka näitä tietoja voi käyttää ja millä ehtoilla. Varmasti on niin, että on paljon yrityksiä, jotka olisivat halukkaita hyödyntämään erilaista tietoa, mutta täytyy voida luottaa siihen, että ihmisten tiedot ovat turvassa ja suojassa kaikenlaiselta väärinkäytökseltä.

On esimerkiksi erittäin yllättävää, että kun katsotaan niitä aloja, jotka ovat globaalisti hakkeroinnin tai kyberhyökkäysten kohteena, niin top 5:n joukossa ovat globaalisti juurikin terveyssektorin tiedot. Tämä ei tällä hetkellä ole onneksi tilanne Suomessa, mutta meidän täytyy olla tietoisia, että se on varteenotettava uhka, ja meidän täytyy varmistaa, että järjestelmämme ovat luotettavat ja aukottomat tämän asian suhteen. Toivoisin ministeriltä selvitystä siitä, kuinka varmasti varmistetaan tietoturvan pitävyys näissä kysymyksissä, ja toivon tälle asialle toki huolellista, tarkkaa käsittelyä eduskunnassa.

20.50 Olli-Poika Parviainen vihr: Arvoisa herra puhemies! Tämä esitys vaikuttaa varsin perustellulta. On tärkeää, että meillä on ajantasaiset ja yhdenmukaiset menetelmät siihen, miten me tätä valtavaa tietomäärää käytämme, ja myös siihen, miten me sen tarvittaessa suojaamme. Sosiaali- ja terveystietojen avulla voidaan tosiaan tuoda paljon lisäarvoa tutkimukseen, talouteen ihan kansantalouden näkökulmasta ja toisaalta sitten tieteen ja lääkekehityksen avulla myös ihmisten ja kaikkien meidän arkeen.

Pöytäkirjan asiakohta PTK 114/2017 vp

Yleisesti olisin kuitenkin taipuvainen ajattelemaan niin, että sen lisäksi, että julkiset organisaatiot pääsevät käyttämään tietoja ja analysoimaan niitä erilaisten algoritmien avulla, myös ihmisillä itsellään olisi jatkossa kasvava määrä oikeuksia suhteessa siihen tietoon, mitä ihmisistä kerätään. Kun puhutaan ihmisten omadatasta — meistä kerätään sote-tietojen lisäksi helposti esimerkiksi ostotietoja, liikkumistietoja, teletunnistetietoja, geenitietoja, taloustietoja, nettitietoja, energiankulutustietoja ja montaa muuta tietoa — niin jos nämä tiedot saataisiin yksilöiden omaan hallintaan siinä määrin kuin se on käytännöllistä ja teknisesti mahdollista, niin uskoisin, että se voisi synnyttää uudenlaisia markkinoita ja uutta liiketoimintaa ja myös autonomiaa siihen, mitä tietoja ihmiset haluavat itsestään jakaa. Toki ylikansallisessa maailmassa, jossa moni asia matkustaa internetissä valtioiden rajojen yli, täydellinen oman tiedon hallinta ei varmaan ole mahdollista, mutta minun mielestäni näitä askelia kannattaisi ottaa. Ymmärtääkseni LVM:llä on tästä asiasta tarkoitus tehdä kokeiluja. En ole niistä vielä kuullut, mutta toivoisin, että myös sote-tiedon yhteydessä huomioitaisiin tämä argumentti.

20.52 Ulla Parviainen kesk: Arvoisa puhemies! Niin kuin ministeri tuossa totesi, meillä on erittäin kattavat ja arvokkaat sosiaali- ja terveydenhuollon tietovarannot, mutta valitettavasti ne ovat olleet nyt tällä hetkellä esimerkiksi tutkimuskäyttöön niin heikosti hyödynnettävissä juuri tämän monimutkaisuuden ja monelle eri taholle osoitettavien lupapyyntöjen takia. Minä olen ymmärtänyt näin, että tämä lakiehdotus tuo joustavuutta ja vähentää byrokratiaa ja sillä tavalla nopeuttaa asioitten etenemistä, kun halutaan näitä tietoja käyttää. Ymmärtääkseni tässä ei ole nytten suoraan kansalaisiin kohdistuvaa vaan lähinnä sellaista näitten tietojen välillistä käyttöä, ja jos oikein olen ymmärtänyt lakiehdotuksen, niin tässähan tietoturva tulee nyt sitten vain paranemaan ja yksilönsuoja kohenee, mutta se varmasti käsittelyssä nyt kuitenkin tarkkaan tutkitaan. Eli minä ajattelen, että tässä lakiehdotuksessa on hyvät perustelut ja sen vuoksi lakiehdotus on erittäin kannatettava.

Ensimmäinen varapuhemies Mauri Pekkarinen: Ja nyt edustaja Hoskonen, ja hänen jälkeensä ministeri.

20.53 Hannu Hoskonen kesk: Arvoisa herra puhemies! On hyvä, että terveydenhuollossa olevien tietojen, meidän ihmisten terveystietojen, käsittelyä virtaviivaistetaan ja ne saatetaan lainsäädännöllä ajan tasalle. Jokainen meistä tietää sen, että ihmisten terveystiedot ovat hyvin luottamuksellista tietoa, ja niitä on, niin kuin ministeri esittelypuheenvuorossaan aivan oikein sanoi, valtavan monessa eri lähteessä ja hyvin monien eri virkamiesten käytössä, niin että on hyvä, että saadaan yhteisen lain ja yhteisen katteen alle nämä kaikki tiedot.

Tässä on syytä kiinnittää varsinkin näin sote-uudistuksen olosuhteissa huomiota siihen, että kun ihmisten terveystiedothan ovat, kuten tiedämme, äärimmäisen salaista ja luottamuksellista tietoa, niin jos tämä kilpailutus ja avoin kilpailu tulee ja markkinatalous astuu voimalla myös tänne terveydenhuoltopuolelle, niin siinä on syytä silloin harkita myös sitä, mitä tietoja voidaan antaa tuonne julkisuuteen, koska nehän helposti joutuvat yksityisten, isojen yhtiöiden kautta esimerkiksi vakuutusyhtiöihin ja sen jälkeen voi tulla kansalaiselle hieman vaikeuksia saada vaikka henkivakuutusta tai terveydenhoitovakuutusta — jos se terveystietomus on mennyt jo jonkun terveystietopalveluyhtiön kautta sen yhtiön omistamalle

Pöytäkirjan asiakohta PTK 114/2017 vp

vakuutusyhtiölle. Siinä syntyy selvä ristiriita mielestäni. Toivon, että tähänkin kiinnitetään huomiota.

Ensimmäinen varapuhemies Mauri Pekkarinen: Ja ministeri, 3 minuuttia.

20.55 Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko: Arvoisa puhemies! Kiitos kiinnostuksesta tätä mielenkiintoista lakiesitystä kohtaan. Kuten totesin, tämä on kansainvälisestikin katsottuna nyt aika uudenlainen, ja tällä on tarkoitus myös — ja minusta se on reilua sanoa ääneen — tehdä Suomesta houkutteleva kohdema, korkean osaamisen ja tutkimuksen maa, jossa myös data on tutkijoiden ja sitä kautta myös yritysten käyttöön helpommin saatavissa. Se on yksi osa tätä. Mutta toinen, minusta paljon vielä arvokkaampi, on se tietojohdamisen pääoma, jota tällä voidaan kasvattaa tulevissa vahvojen järjestäjien maakunnissa, joiden tehtävä on olla järjestelmän isäntiä ja ikään kuin arvioida strategisesti sitä, mitä kullakin alueella tarvitaan vaikkapa kyseisen väestön terveydentilan tai ikämuutujien ja muiden arvioiden pohjalta.

Tässä lain valmistelussa ovat olleet mukana laajat yhteiskunnalliset tahot, muun muassa Sitra on ollut tässä tiiviisti vaikutustyössä, ja työ on vuosien mittainen. Ministeriön virkamiehet ovat koonneet ansiokkaan yhdistelmän vaikeiden kysymysten ja niihin liittyvien vastausten osalta, ja totean nyt kahteen tässä esiin nousseeseen asiaan aivan yksityiskohdalliset vastaukset, mihin tämä kaikki liittyy.

Miten laki turvaisi yksilön tietosuojaa? Se on perusteltu kysymys, ja tätä on mietitty erityisen tarkkaan vielä aivan lain loppumetreillä. Kun yksilöä koskevia henkilötietoja tarvitaan toissijaiseen käyttötarkoitukseen usealta rekisterinpitäjältä, esimerkkinä vaikkapa Väestörekisterikeskus tai Kela, uuden lain mukaan käyttöluvat myöntäisi keskitetysti Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, jonka tämä laki perustaa. Se kokoaa tiedot ja yhdistelee ne. Lupaviranomainen ylläpitää keskitettyä tietoturvallista käyttöympäristöä, jonne tiedot pääasiallisesti luovutettaisiin luvan saaneen käyttöön. Tällöin muodostettuja tietoa-aineistoja käsiteltäisiin vain yhdessä paikassa eikä niitä siirrettäisi luvansaajan haltuun, siis sen, joka näitä tietoja on pyytänyt esimerkiksi tutkimustaan varten, ja tämä vähentää tietosuojaloukkausten riskiä. Tavoitteena on, että sote-tietojen toissijaisista käyttötarkoituksista tulee avoimia ja läpinäkyviä siten, että kansalaistenkin mahdollisuudet saada tietoja tutkimuksista, joissa asiakastietoja käsitellään, paranevat. Nythän me emme tästä saa tietoa. Viranomaisten, joiden tietoja laki koskee, olisi laadittava aineistokuvaukset rekisteriensä tietosisällöistä ja niin pois päin. Tämä kaikki liittyy siis nyt tietosuojasetuksen velvoitukseen myöskin EU-tasolla, minkä tämä laki toteaa kaikkein ensimmäisenä Suomessa nyt todeksi.

Ja vielä, jos sallitte, puhemies: voiko tätä käyttää kaupallisiin tarkoituksiin? Edustaja Kankaanniemiellä oli kysymys ikään kuin tiedon myymisestä. Tässä toteamme näin: Henkilötietojen käyttö tieteelliseen tutkimukseen on EU-tietosuojasetuksen mukaan sallittua. Tieteelliseksi tutkimukseksi tulkitaan tuon asetuksen mukaan paitsi akateeminen tutkimus myös teknologian kehittäminen, [Puhemies koputtaa] perustutkimus, soveltava tutkimus ja yksityisin varoin rahoitettu tutkimus. Siitä, miten tieteellinen tutkimus tulkitaan, ei jatkossa voi päättää kansallisesti, vaan tulkinta seuraa suoraan asetuksesta. Lailla mahdollistetaan nyt myös siis tietojen käyttö sellaiseen kehittämis- ja innovaatiotoimintaan, joka ei täytä tieteellisen tutkimuksen kriteerejä. Tällöin kuitenkin edellytetään aina rekisteröidyn suostumusta — tämäkin nousi keskustelussa esiin — tai tietojen luovutusta ano-

Pöytäkirjan asiakohta PTK 114/2017 vp

nymisoituna. Tietoja ei saa käyttää markkinointiin tai siihen, että yksittäisiin henkilöihin ottaisi niiden perusteella yhteyttä vaikkapa lääkefirma, jonka tutkimus sitten hyödyttäisi juuri kyseistä aineistoa koskevaa ihmistä.

Keskustelu päättyi.

Asia lähetettiin sosiaali- ja terveystieteiden valiokuntaan, jolle perustuslakivaliokunnan on annettava lausunto.