

SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSUTSKOTTETS BETÄNKANDE 2/2001 rd

Regeringens proposition med förslag till lag om ändring av lagen om folkhälsoinstitutet

INLEDNING

Remiss

Riksdagen remitterade den 6 februari 2001 en proposition med förslag till lag om ändring av lagen om folkhälsoinstitutet (RP 209/2000 rd) till social- och hälsovårdsutskottet för beredning.

Sakkunniga

Utskottet har hört

- regeringssekreterare Liisa Katajamäki, social- och hälsovårdsministeriet
- lagstiftningsrådet Leena Vettenranta, justitieministeriet
- forskarprofessor Pauli Leinikki och förvaltningsdirektör Jaakko Penttinen, Folkhälsoinstitutet.

PROPOSITIONEN

I propositionen föreslås att lagen om folkhälsoinstitutet ändras. Folkhälsoinstitutets uppgifter vid insamling och användning av personuppgifter definieras närmare än i den gällande lagen.

Också bestämmelserna om institutets samlingar av vävnadsprov och om deras användning för vetenskaplig forskning behöver förtydligas.

Den föreslagna lagen avses träda i kraft så snart som möjligt sedan den har antagits och blivit stadfäst.

UTSKOTTETS STÄLLNINGSTAGANDEN

Motivering

Av de orsaker som nämns i propositionen och på grundval av erhållen utredning finner utskottet förslaget nödvändigt och lämpligt. Utskottet tillstyrker förslaget med ändringarna nedan.

Enligt lagförslagets 1 a § 2 mom. får Folkhälsoinstitutet för forskningsverksamhet använda uppgifter och prov som har samlats in i samband med moderskapsrådgivningsbyråernas screeningundersökningar. För att Folkhälsoinstitutet också skall kunna använda information som samlats in vid screeningar under graviditet på andra ställen än vid mödrarådgivningarna före-

slår utskottet att bestämmelsen allmänt skall reglera insamling av uppgifter och prov vid screeningundersökningar under graviditet. Samma ändring föreslås också bli införd i 2 mom. i ikraftträdelsebestämmelsen.

De uppgifter som lagförslaget avser gäller huvudsakligen de registrerades hälsotillstånd och är därmed känsliga uppgifter. Enligt 12 § 2 mom. personuppgiftslagen skall grunden och behovet av behandling av sådana uppgifter bedömas minst vart femte år. Uppgifterna måste utplånas ur registret så snart det inte längre finns någon anledning för behandlingen. Utskottet föreslår att 1 § 3 mom. kompletteras i syfte att klar-

göra att bestämmelserna i personuppgiftslagen om förvaring och utplåning av uppgifter också tillämpas på personuppgifter i denna paragraf.

Dessutom föreslår utskottet att 3 mom. i ikraftträdelsebestämmelsen får ett tillägg för att hänvisningen skall bli tydligare.

Förslag till beslut

På grundval av det ovanstående föreslår social- och hälsovårdsutskottet vördsamt

att lagförslaget godkänns med ändringar (Utskottets ändringsförslag).

Utskottets ändringsförslag

Lag

om ändring av lagen om folkhälsoinstitutet

I enlighet med riksdagens beslut *ändras* i lagen den 4 december 1981 om folkhälsoinstitutet (828/1981) 1 §, sådan den lyder i lag 1172/1987, samt *fogas* till lagen en ny 1 a § som följer:

1 §
(Som i RP)

1 a §

(1 mom. som i RP)

För forskningsverksamhet enligt 1 § 2 mom. får folkhälsoinstitutet dessutom lagra och använda uppgifter och prov som har samlats in i samband med (*utesl.*) screeningundersökningar *under graviditet*.

Ur personregister som avses ovan i denna paragraf får inte lämnas ut uppgifter som kan hänföras till en viss person. Detsamma gäller personuppgifter som har insamlats för verksamhet som avses i 1 § 3 mom. På inhämtande, lagring, användning, (*utesl.*) utlämnande *och annan behandling* av personuppgifter tillämpas i övrigt personuppgiftslagen (523/1999) och lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet (621/1999). Prov som insamlats för forskningsverksamhet enligt denna lag betraktas som per-

sonuppgifter, om de kan hänföras till en viss person.

Ikraftträdelsebestämmelsen

(1 mom. som i RP)

För forskningsuppgifter enligt 1 § 2 mom. får folkhälsoinstitutet lagra och använda sådana uppgifter samt blodprovssamlingar och andra samlingar vävnadsprov som institutet före denna lag har trätt i kraft har samlat in för åligganden enligt 1 § 2 mom. eller som samlats in i samband med (*utesl.*) blodprovsundersökningar *under graviditet*. En förutsättning är att användningen av uppgifterna eller proven för forskningsverksamhet inte avviker från ett eventuellt uttryckligt samtycke av den som lämnat uppgifterna eller proven.

Folkhälsoinstitutet skall utplåna uppgifterna och proven enligt 12 § 2 mom. personuppgiftslagen efter att det inte längre är nödvändigt att lagra dem för uppgifter som avses i 1 a § i denna lag.

Helsingfors den 9 februari 2001

I den avgörande behandlingen deltog

ordf. Marjatta Vehkaoja /sd
medl. Eero Akaan-Penttilä /saml
Merikukka Forsius /gröna
Tuula Haatainen /sd
Saara Karhu /sd
Inkeri Kerola /cent
Niilo Keränen /cent
Marjaana Koskinen /sd

Pehr Löf /sv
Juha Rehula /cent
Päivi Räsänen /fkf
Sari Sarkomaa /saml
Raija Vahasalo /saml
Jaana Ylä-Mononen /cent
ers. Anne Huotari /vänst
Arto Seppälä /sd.

Sekreterare vid behandlingen i utskottet var
utskottsrådet Eila Mäkipää.