

SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSUT- SKOTTETS BETÄNKANDE 6/2001 rd

Regeringens proposition med förslag till lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården samt till vissa lagar som har samband med den

INLEDNING

Remiss

Riksdagen remitterade den 9 februari 2001 en proposition med förslag till lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården samt till vissa lagar som har samband med den (RP 5/2001 rd) till social- och hälsovårdsutskottet för beredning.

Utlåtande

I enlighet med ett beslut av riksdagen har förvaltningsutskottet lämnat utlåtande (FvUU 4/2001 rd) om propositionen. Utlåtandet ingår som bilaga till detta betänkande.

Sakkunniga

Utskottet har hört

- äldre regeringssekreterare Riitta Kuusisto, social- och hälsovårdsministeriet
- lagstiftningsrådet Leena Vettenranta, justitieministeriet
- byråchef Maija Kleemola, dataombudsmannens byrå

- chefsmatematiker Jussi Haapa-aho, Folkpensionsanstalten
- överdirektör Hannu Uusitalo, utvecklingschef Anu Muuri, utvecklingschef Mikko Nenonen och utvecklingschef Olli Nylander, Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården Stakes
- tillämpningschef Risto Heinonen, statistikdirektör Risto Lehtinen och förvaltningschef Anna-Leena Reinikainen, Statistikcentralen
- enhetschef Leena Moisalo och konsultative juristen Antero Jaakkola, Finlands Kommunförbund
- planeraren Leena Kaijala, Vanda stad
- generalsekreterare Jouko Vasama, Social- och hälsovårdsorganisationernas samarbetsförening SAF r.f.
- doktorn i samhällsvetenskaper Jorma Niemelä.

Dessutom har utskottet fått skriftliga utlåtanden från Konsumentförbundet och missbruksombudsmannen Marjo Tervo.

PROPOSITIONEN

Regeringen föreslår en lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Lagen gäller behandling för statistiska syften av kvantitativa uppgifter om socialvården samt hälso- och sjukvården och av uppgifter i identifierbar form om verksamheten inom socialvården. Statistiken måste vara

framställd och publicerad av forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Därmed kommer lagstiftningen om insamling av uppgifter vid forsknings- och utvecklingscentralen att motsvara de krav som ställs på statistikväsendet och behandlingen av personuppgifter.

Uppgifter kommer att samlas in för statistiska ändamål i samma omfattning som tidigare.

I lagen föreslås bestämmelser om skyldighet att lämna uppgifter, om de uppgifter som skall samlas in, om beslut om vilka uppgifter som samlas in och hur de används, lämnas ut och förvaras. I övriga delar tillämpas statistiklagen och vissa andra allmänna lagar, till exempel personuppgiftslagen.

Kommuner, samkommuner, statliga myndigheter och de som producerar social- och hälsovårdstjänster skall lämna kvantitativa uppgifter till forsknings- och utvecklingscentralen. Med undantag för statliga myndigheter skall samma instanser också lämna data innehållande identifikationsuppgifter om institutionsvården inom socialvården och om ersättande service, barnskyddet och utkomststödet. De enda identifikationsuppgifter som samlas in är personbeteckningar och bara om de behövs för statistiska ändamål.

Forsknings- och utvecklingscentralen skall i sin egenskap av statistikmyndighet använda uppgifterna för sin statistikföring. Den skall också kunna använda uppgifterna i sin forskning. I lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården skall uttryckligen nämnas att centralen är en sådan statistikmyndighet som avses i statistiklagen.

Uppgifter som samlas in med stöd av lagen skall i regel kunna överlåtas vidare för vetenskapliga undersökningar och statistiska utredningar om samhällsförhållandena. Men identifikationsuppgifter lämnas inte ut.

Lagen om patientens ställning och rättigheter föreslås bli kompletterad med en bestämmelse om att social- och hälsovårdsministeriet för vetenskaplig forskning i enskilda fall skall kunna bevilja tillstånd att ta del av uppgifter i journalhandlingarna vid en enhet som tillhandahåller privat hälso- och sjukvård eller hos en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården. I lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården föreslås en motsvarande bestämmelse om uppgifter som gäller socialservicen.

I socialvårdslagen, lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda, folkhälsolagen, lagen om specialiserad sjukvård och mentalvårdslagen föreslås vissa ändringar av teknisk natur på grund av ändringarna i bestämmelserna om rätt för forsknings- och utvecklingscentralen att få uppgifter.

De föreslagna lagarna avses träda i kraft så snart som möjligt sedan de har antagits och blivit stadfästa.

UTSKOTTETS STÄLLNINGSTAGANDEN

Allmän motivering

Av de orsaker som nämns i motiveringen till propositionen och på grundval av erhållen utredning finner utskottet förslagen behövliga och lämpliga. Utskottet tillstyrker lagförslagen med följande anmärkningar och ändringsförslag.

Förslaget till lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (Stakes) gäller behandling för statistiska syften av kvantitativa uppgifter om socialvården samt hälso- och sjukvården och av uppgifter i identifierbar form om verksamheten inom socialvården till den del statistiken framställs och publiceras av Stakes. Lagförslaget innebär inga större förändringar i dagsläget eller i de nuvarande metoderna. Däremot avser försla-

get att lagfästa den verksamhet som redan existerar utan någon exakt rättslig grund. I stället för att ge ett generellt bemyndigande att samla in uppgifter har lagen närmare bestämmelser om vilka uppgifter som får samlas in och på vilka villkor. Dessutom definieras så kallade identifikationsuppgifter närmare, och insamlingen av dem begränsas. Vid behandling av personuppgifter i enlighet med den föreslagna lagen bestäms de registrerades rättigheter, inbegripet rätten att förbjuda att uppgifter används, på det sätt som personuppgiftslagen föreskriver. Den föreslagna lagen om statistikväsendet vid Stakes innebär en tydlig förbättring jämfört med det rådande läget. I och med att lagförslaget förtyd-

ligar och moderniserar lagstiftningen ställer sig utskottet bakom förslaget.

Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården statistikför information om dels socialvården, dels social- och hälsovården. Den föreslagna lagen skall gälla alla typer av statistik om socialvården men bara delvis statistik inom social- och hälsovården. Lagen och förordningen om riksomfattande personregister för hälsovården från 1989 tillämpas fortfarande på information inom hälso- och sjukvården. Denna speciallag har till exempel en likadan generell bestämmelse om Stakes rätt till tillgång till uppgifter som ingår i 6 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården vilken nu föreslås bli upphävd. Den föreslagna lagen gäller företrädesvis socialvården. Det betyder att uppgifter om socialvården kommer att vara tydligare reglerade än uppgifter om social- och hälsovården. Ur individens synpunkt är det problematiskt att patienterna kommer att ha mycket stora svårigheter med att ta reda på vilken lag som gäller insamling av sekretessbelagda uppgifter om deras hälsa och i vilken utsträckning bestämmelserna gäller. På grund av kraven i 10 § grundlagen och i personregisterlagen måste också lagstiftningen om information inom hälso- och sjukvården ses över. Också bestämmelserna om statistik inom hälsoområdet bör moderniseras, anser utskottet.

De föreslagna lagarna är viktiga med avseende på skyddet av privatlivet. De statistiska uppgifter som Stakes samlar in gäller enskilda personer och är i de flesta fall känslig information. Den föreslagna lagen spelar därför en särskild roll för den enskildes rättigheter och rättssäkerhet. Enligt förslaget skall personbeteckningen för personer som fått utkomststöd, barn och unga som placerats utom hemmet och i fråga om dem som fått öppen vård inom social- och hälsovården som ersätter institutionsvård få lämnas ut till Stakes för statistik och forskning. Personbeteckningen skulle lämnas ut när den är nödvändig för statistiken. Inom statistiken, liksom också inom vetenskaplig och historisk forskning, är det vanligen nödvändigt att entydigt specificera den registrerade när registeruppgifter sammanförs.

Tack vare identifieringsuppgifter kan informationen korsgranskas, överlappningar undanröjas och materialet undersökas i ett längre tidsperspektiv.

När identifikationsuppgifter får samlas in blir statistiken och informationsproduktionen tillförlitligare och allsidigare. Det är värdefullt både för beslutsfattandet i samhället och för förvaltningen att besluten bygger på omfattande och grundlig statistik och dokumentation. Betydelsen av ett statistikväsende med omfattande befogenheter kan således inte ifrågasättas. Men utskottet finner det viktigt att insamlingen av identifikationsuppgifter också i praktiken begränsas till nödvändiga situationer och att den enskildes ställning och rättigheter tryggas när behovet av tillgång till uppgifter bedöms.

Utskottet anser att lagförslaget har tillräckligt exakta bestämmelser för behandlingen av uppgifter. I 4 § finns närmare kriterier för hur identifikationsuppgifter får användas. Uppgifterna måste användas så att enskilda personer inte kan identifieras utifrån dem. Enligt 5 § är det förbjudet att ge identifikationsuppgifter vidare. Förbudet gäller också överlåtelse för forskningsändamål. Förvaltningsutskottet, som är behörigt utskott i personuppgiftsfrågor, framhåller i sitt utlåtande att den föreslagna lagen på behörigt sätt beaktar kraven i den allmänna lagen, personuppgiftslagen liksom också i EG:s datasekretessdirektiv.

Utskottet har fått utredning om möjligheterna att skydda identifikationsuppgifter redan när information samlas in för statistikändamål. Men för närvarande finns det inga statistiska koder som skyddar den enskilde bättre. Det är dock enligt utskottet viktigt att alla tekniska möjligheter att skydda den enskildes identitet utnyttjas.

En viktig fråga för statistikföringen är om de översända uppgifterna ursprungligen är riktiga och tillförlitliga. I det praktiska livet kan många tycka att det är extra besvär att fylla i statistikblanketter och anser sig inte ha tid att göra det ordentligt. Även om denna typ av fel i initialfasen inte spelar någon större roll för statistiken, vore det viktigt att statistikmetoderna tar hänsyn

till kundservicen så att också socialarbetarna får bättre vägledning i att ta fram statistik.

Social- och hälsovårdsutskottet understryker att behovet att samla in information bör utvärderas fortlöpande även efter att lagförslagen har blivit antagna. I mån av möjlighet bör målet vara att allt mindre uppgifter med personbeteckning skall samlas in, vilket regeringen framhåller i propositionen. I propositionen sägs vidare att avsikten är att den samarbetsgrupp för statistik inom social- och hälsovården som tillsatts av forsknings- och utvecklingscentralen särskilt skall börja utvärdera innehållet i registerbaserat material inom social- och hälsovården samt behovet att använda personbeteckningar. Också kommunerna och dataombudsmannen kommer att få representanter i arbetsgruppen. Det är enligt utskottet nödvändigt att en bred och grundlig utredning görs. Det är angeläget att arbetet startar snabbt och slutförs. Utredningen bör ta hänsyn till behovet av statistik inom dels socialvården, dels hälso- och sjukvården och analysera frågan både i ett administrativt perspektiv och från patienternas synvinkel. Därför är det viktigt att se till att också social- och hälsovårdsorganisationerna är representerade i arbetsgruppen.

Detaljmotivering

1. Lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården

1 §. Tillämpningsområde. Vid behandling av personuppgifter är personuppgiftslagen allmän lag. För att göra den föreslagna lagen mer informativ och tydligare föreslår social- och hälsovårdsutskottet att ett nytt 3 mom. fogas till 1 § och att det där hänvisas till personuppgiftslagen.

2 §. Skyldighet att lämna uppgifter. Social- och hälsovårdsutskottet föreslår en språklig ändring i paragrafrubriken. Ändringen påverkar inte den svenska lagtexten.

I 1 mom. räknas de instanser upp som är skyldiga att till Stakes lämna kvantitativa uppgifter utan identifikationsuppgifter. Enligt den före-

slagna lagen är kommuner, samkommuner, statliga myndigheter samt de som producerar offentliga eller privata social- och hälsovårdstjänster skyldiga att lämna uppgifter. Stakes kan få kvantitativa uppgifter också från andra instanser, förutsatt att de ger sitt samtycke. I 6 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården finns bestämmelser om forsknings- och utvecklingscentralens rätt att få upplysningar och utredningar av Folkpensionsanstalten. Paragrafen föreslås bli upphävd. Trots att paragrafen föreslås bli upphävd föreslår regeringen ingen ny bestämmelse med samma innehåll i de föreliggande lagförslagen. För att säkerställa att forsknings- och utvecklingscentralen skall få nödvändiga upplysningar från Folkpensionsanstalten också i framtiden, föreslår utskottet att 1 mom. kompletteras med en bestämmelse som förpliktar Folkpensionsanstalten att lämna kvantitativa uppgifter till Stakes.

När det gäller forsknings- och utvecklingscentralens rätt att av Folkpensionsanstalten få upplysningar med personbeteckning för forskningsändamål tillämpas förfarandet för forskningstillstånd enligt 28 § lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet (621/1999).

5 §. Hemlighållande och utlämnande av uppgifter. I 1 mom. föreskrivs att uppgifter som samlas in med stöd av den aktuella lagen är sekretessbelagda så som föreskrivs i 17 § statistiklagen. Utskottet föreslår att momentet preciseras med en hänvisning till 17 § 1 och 2 mom. statistiklagen.

6 §. Förvaring av uppgifter. Enligt paragrafen får forsknings- och utvecklingscentralen bevara uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter som avses i 2 § 3 mom. så länge det är nödvändigt med avseende på de ändamål som uppgifterna skall användas för. Därefter skall uppgifterna förstöras inom ett år, om inte arkiverket med stöd av 8 § 3 mom. arkivlagen bestämmer att uppgifterna skall bevaras varaktigt.

I 12 § 2 mom. personuppgiftslagen föreskrivs att grunden och behovet av behandling av känsliga uppgifter skall bedömas åtminstone vart

femte år, om inte något annat följer av lag eller ett tillstånd av datasekretessnämnden. I motiveringen till 6 § i detta lagförslag framhålls att meningen är att nämnda lagrum i personuppgiftslagen skall tillämpas som komplement till 6 § i den föreslagna lagen. Utskottet anser att 6 § för tydlighetens skull bör hänvisa till 12 § 2 mom. i fråga om grunden för att bevara uppgifter.

Förslag till beslut

På grundval av det ovanstående föreslår social- och hälsovårdsutskottet vördsamt

att lagförslagen 2—9 godkänns utan ändringar och

att det första lagförslaget godkänns med följande ändringar (Utskottets ändringsförslag).

Utskottets ändringsförslag**1.****Lag****om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården**

I enlighet med riksdagens beslut föreskrivs:

1 §*Tillämpningsområde*

(1 och 2 mom. som i RP)

På behandlingen av uppgifter som samlats in med stöd av denna lag tillämpas personuppgiftslagen (523/1999) om inte något annat föreskrivs i denna lag. (Nytt)

2 §*Skyldighet att lämna uppgifter*

Kommuner, samkommuner, statliga myndigheter samt de som producerar offentliga eller privata social- och hälsovårdstjänster är skyldiga att på begäran av forsknings- och utvecklingscentralen tillställa den sådana uppgifter om sin verksamhet inom social- och hälsovården som behövs för uppgörande av statistik och som inte innehåller några identifikationsuppgifter. *På motsvarande sätt är Folkpensionsanstalten skyldig att tillställa forsknings- och utvecklings-*

centralen uppgifter om utbetalade förmåner och antalet mottagare.

(2 och 3 mom. som i RP)

3 och 4 §

(Som i RP)

5 §*Hemlighållande och utlämnande av uppgifter*

På hemlighållande av uppgifter som samlats in med stöd av denna lag tillämpas 17 § 1 och 2 mom. statistiklagen.

(2—4 mom. som i RP)

6 §*Förvaring av uppgifter*

Forsknings- och utvecklingscentralen får bevara uppgifter som innehåller i 2 § 3 mom. avsedda identifikationsuppgifter så länge det är nödvändigt med tanke på de ändamål för vilka uppgifter enligt denna lag skall användas. Däref-

ShUB 6/2001 rd — RP 5/2001 rd

ter skall uppgifterna förstöras inom ett år, om inte arkivverket med stöd av 8 § 3 mom. arkivlagen (831/1994) bestämmer att uppgifterna skall förvaras varaktigt. *Vid bedömningen av om de ändamål för vilka uppgifterna skall användas är*

nödvändiga gäller vad som föreskrivs i 12 § 2 mom. personuppgiftslagen.

7 och 8 §
(Som i RP)

Helsingfors den 5 april 2001

I den avgörande behandlingen deltog

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

Juha Rehula /cent
Päivi Räsänen /fkf
Sari Sarkomaa /saml
Arto Seppälä /sd
Marjatta Stenius-Kaukonen /vänst
Raija Vahasalo /saml
Jaana Ylä-Mononen /cent.

Sekreterare vid behandlingen i utskottet var
utskottsrådet Eila Mäkipää.