

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

PROPOSITIONENS HUVUDSAKLIGA INNEHÅLL

I denna proposition föreslås att det stiftas en lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Lagen gäller för statistiska syften utfördbehandling av kvantitativa uppgifter som beskriver socialvården samt hälso- och sjukvården och av uppgifter som är i identifierbar form och som hänför sig till verksamheten inom socialvården, till den del statistiken framställs och publiceras av forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Genom lagen fås lagstiftningen om insamling av uppgifter vid forsknings- och utvecklingscentralen att motsvara de krav som gäller för statistikväsendet och behandlingen av personuppgifter. Insamlingen av uppgifter för statistiska ändamål blir inte mera omfattande.

I lagen föreslås bestämmelser om skyldigheten att lämna uppgifter, uppgifter som skall samlas in, beslut om insamling av uppgifter samt om användning, utlämnande och förvaring av uppgifter. I övrigt tillämpas statistiklagen och vissa andra allmänna lagar, t.ex. personuppgiftslagen.

Kommuner, samkommuner, statliga myndigheter samt de som producerar social- och hälsovårdstjänster skall lämna kvantitativa uppgifter till forsknings- och utvecklingscentralen. Samma instanser, med undantag av statliga myndigheter, skall också lämna uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter och som gäller anstaltsvården inom socialvården och den service som ersätter den, barnskyddet samt utkomststödet. Personbeteckningar skall insamlas som enda identifikationsuppgift och endast när de behövs för uppgörande av statistik.

Uppgifterna skall användas för skötseln av de statistikföringsuppgifter som ankommer på

forsknings- och utvecklingscentralen i egenskap av statistikmyndighet. Dessutom skall forsknings- och utvecklingscentralen få använda uppgifterna för skötseln av uppdrag inom sin forskningsverksamhet. I lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården föreslås ett uttryckligt omnämnande av att forsknings- och utvecklingscentralen är en statistikmyndighet enligt statistiklagen.

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

Det föreslås att till lagen om patientens ställning och rättigheter fogas en bestämmelse om att social- och hälsovårdsministeriet i enskilda fall skall kunna bevilja tillstånd att för vetenskaplig forskning ta del av uppgifterna i journalhandlingarna vid en enhet som tillhandahåller privata hälso- och sjukvårdstjänster eller hos en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården. Till lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården föreslås en motsvarande bestämmelse om uppgifter som finns hos en som privat ordnar socialvård.

I socialvårdslagen, lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda, folkhälsolagen, lagen om specialiserad sjukvård och mentalvårdslagen föreslås dessutom ändringar av teknisk natur föranledda av de ändrade bestämmelserna om forsknings- och utvecklingscentralens rätt att få uppgifter.

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

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

PROPOSITIONENS HUVUDSAKLIGA INNEHÅLL	1
ALLMÄN MOTIVERING	4
1. Nuläge.....	4
1.1. Lagstiftning.....	4
1.1.1. Statistiklagen	4
1.1.2. Personuppgiftslagen.....	5
1.1.3. Lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet	6
1.1.4. Lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården och vissa hänvisningsbestämmelser	6
1.1.5. Lagen och förordningen om riksomfattande personregister för hälsovården	7
1.2. Praxis.....	7
1.2.1. Systemet för statistik inom social- och hälsovården.....	7
1.2.2. Insamling av uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter och som samlas in med stöd av 6 § 2 mom. lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården.....	9
1.3. Internationella fördrag, bestämmelser och rekommendationer.....	11
1.3.1. Europarådets datasekretesskonvention och rekommendationer	11
1.3.2. Europeiska gemenskapens datasekretessdirektiv	11
1.3.3. Förordningen om gemenskapsstatistik	11
1.3.4. Statistikföringsförpliktelser föranledda av vissa internationella fördrag	12
1.4. Bedömning av nuläget.....	12
2. Propositionens mål och de viktigaste förslagen	13
3. Propositionens verkningar	16
3.1. Ekonomiska verkningar och verkningar i fråga om organisation.....	16
3.2. Övriga verkningar	16
4. Beredningen av propositionen.....	16
DETALJMOTIVERING	17
1. Lagförslagen	17
1.1. Lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården.....	17
1.2. Lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården	23
1.3. Lagen om patientens ställning och rättigheter.....	23
1.4. Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården	23
1.5. Lagförslagen 5—9	24
2. Närmare bestämmelser.....	24
3. Ikraftträdande	24
4. Lagstiftningsordning	24
1. Lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården.....	25
2. Lag om ändring av lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården.....	27
3. Lag om ändring av 13 § lagen om patientens ställning och rättigheter	28

4. Lag om ändring av 18 § lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården	29
5. Lag om ändring av 4 § socialvårdslagen	29
6. Lag om ändring av 3 § lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda	30
7. Lag om ändring av 4 § folkhälsolagen	30
8. Lag om ändring av 5 § lagen om specialiserad sjukvård	31
9. Lag om ändring av 2 § mentalvårdslagen	32
BILAGA	33
Parallelltexter	33

ALLMÄN MOTIVERING

1. Nuläge

1.1. Lagstiftning

1.1.1. Statistiklagen

Statistiklagen (62/1994) är en allmän lag om statens statistikväsen. Enligt 2 § tillämpas lagen, om inte något annat stadgas, på statliga myndigheter som i enlighet med de uppgifter som föreskrivits för dem, framställer statistik över samhällsförhållandena och deras utveckling på basis av uppgifter som de samlat in för detta ändamål. Lagen tillämpas även på de statliga myndigheter som på basis av uppgifter som de förfogar över och som har samlat in för andra ändamål framställer nämnda statistik. I statistiklagen indelas myndigheterna således i statistikmyndigheter och myndigheter som framställer statistik. Statistikmyndigheter är enligt 3 § Statistikcentralen som allmän myndighet inom statens statistikväsen samt dessutom de statliga myndigheter som enligt ett särskilt stadgande i lag har fått i uppgift att framställa statistik. Lagens bestämmelser om uppgiftsskyldighet gäller uteslutande lämnandet av uppgifter till Statistikcentralen. Om rätt för övriga statistikmyndigheter att samla in uppgifter på basis av uppgiftsskyldighet gäller vad som särskilt stadgas i lag.

I statistiklagen finns bestämmelser om bl.a. de allmänna grunderna för uppgiftsinsamlandet och organiseringen av uppgiftsinsamlandet. Till de allmänna grunderna hör bl.a. att vid framställande av statistik skall i första hand uppgifter som samlats in i något annat sammanhang utnyttjas och att uppgifterna alltid skall samlas in utan identifikationsuppgifter, om detta är möjligt med avseende på framställandet av statistiken. Den som samlar in uppgifter skall se till att endast de uppgifter som är nödvändiga för statistiken begärs av uppgiftslämnaren. Uppgifterna skall samlas in så att uppgiftslämnarna åsamkas så liten olägenhet och så små kostnader som möjligt. Om vilka uppgifter som skall samlas in, vilka tidsfrister och procedurer som skall tillämpas vid lämnandet av uppgifterna samt om återrapportering skall ordnas samråd med

uppgiftslämnarna eller de organisationer som företräder dem i ett så tidigt skede att uppgiftslämnarnas synpunkter kan beaktas. När uppgifter samlas in skall uppgiftslämnarna underrättas om ändamålet med uppgifterna, vilka förfaringssätt som används vid framställandet av statistiken, grunderna för utlämnandet av uppgifter samt om andra nödvändiga omständigheter som påverkar lämnandet av uppgifter.

Enligt 21 § har en statistikmyndighet rätt att avgiftsfritt få de uppgifter som skall samlas in. Om det emellertid är fråga om utlämnande av omfattande uppgiftsmaterial av masskaraktär som uppgiftslämnaren förfogar över, ersätts de särkostnader som utlämnandet av uppgifterna direkt orsakar.

I statistiklagen finns även bestämmelser om bl.a. behandling och skydd av insamlade uppgifter, uppgifternas tillförlitlighet och jämförbarhet samt hemlighållande och utlämnande av uppgifter. Enligt 17 § är uppgifter som samlats in för statistiska ändamål sekretessbelagda, på vissa undantag när.

Sekretessbelagda uppgifter som erhållits för statistiska ändamål kan enligt 18 § i princip utlämnas till utomstående endast på de grunder som stadgas i lag eller med samtycke av den som uppgifterna gäller. Det är förbjudet att lämna ut uppgifterna för att användas vid administrativt beslutsfattande eller vid någon annan motsvarande behandling av ett ärende. En myndighet som framställer statistik kan för vetenskapliga undersökningar och statistiska utredningar som gäller samhällsförhållandena lämna ut uppgifter som den samlat in för statistiska ändamål. Det är dock förbjudet att lämna ut personuppgifter och statistiska enheters identifikationsuppgifter. Statistikcentralen får dock på vissa villkor lämna ut uppgifter om ålder, kön, utbildning och yrke. Uppgifter som erhållits för statistiska ändamål får inte lämnas på basis av ett ministeriebeslut som utfärdats med stöd av 20 § 2 mom. lagen om allmänna handlingars offentlighet (83/1951) eller motsvarande senare utfärdade bestämmelser. Bestämmelser om detta finns för närvarande i 28 § lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet (621/1999). Enligt ikraftträdelse- och över-

gångsbestämmelserna i statistiklagen har dessa bestämmelser dock kunnat tillämpas till utgången av 1995 vid utlämnandet av statistikmaterial som innehas av forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården.

I statistiklagens bestämmelser om tystnadsplikt konstateras att uppgifter som enligt 17 § skall hållas hemliga inte får röjas för utomstående eller utnyttjas till enskild nytta. Tystnadsplikten har således getts en bred omfattning så att den gäller bl.a. dem till vilka statistikmyndigheten eller den myndighet som framställer statistik har lämnat ut uppgifter med stöd av 18 §.

Om en uppgiftsskyldig försummar att lämna uppgifter inom utsatt tid, kan länsstyrelsen enligt 24 § vid vite ålägga den försumlige att lämna uppgifterna.

När statistik framställs gäller det enligt 5 § dessutom att iaktta personregisterlagen (471/1987), till den del något annat inte bestäms i statistiklagen eller i någon annan lag. Personregisterlagen har ersatts med personuppgiftslagen (523/1999), som trädde i kraft den 1 juni 1999.

1.1.2. Personuppgiftslagen

Personuppgiftslagen tillämpas som en allmän lag på automatisk behandling av personuppgifter. Den tillämpas även på annan behandling av personuppgifter då personuppgifterna utgör eller är avsedda att utgöra ett personregister eller en del av ett sådant. Med behandling avses all slags behandling av personuppgifter, bl.a. insamling, lagring, användning och utlämnande av uppgifter. Om utlämnande av uppgifter ur myndigheternas personregister gäller dock vad som föreskrivs om offentlighet för myndighetshandlingar.

I personuppgiftslagen finns bestämmelser om bl.a. allmänna principer för behandlingen av personuppgifter samt särskilda bestämmelser om behandlingen av känsliga uppgifter och personbeteckning. I lagen framhävs bl.a. ändamålsbundenheten i fråga om behandlingen av personuppgifter. Enligt 7 § får personuppgifter användas eller i övrigt behandlas endast på ett sätt som inte strider mot det ändamål med behandlingen som ursprungligen

preciserats. Senare behandling av personuppgifter för historisk forskning eller för vetenskapliga eller statistiska syften anses dock inte stå i strid med de ursprungliga ändamålen. I personuppgiftslagen understryks också att personuppgifterna skall vara behövliga med hänsyn till det angivna ändamålet med behandlingen, och den registeransvarige skall se till att oriktiga, ofullständiga eller föräldrade personuppgifter inte behandlas. I lagen finns också bestämmelser om den registeransvariges skyldigheter i anslutning till skydd och förstöring av uppgifterna.

I 11 § definieras som känsliga uppgifter bl.a. uppgifter om någons behov av socialvård eller de socialvårdstjänster, stödåtgärder och andra förmåner inom socialvården som någon erhållit samt någons hälsotillstånd, sjukdom eller handikapp eller vårdåtgärder eller därmed jämförbara åtgärder som gäller honom. Känsliga uppgifter får behandlas endast i de fall som föreskrivs i 12 § 1 mom. Känsliga uppgifter får behandlas bl.a. om därom bestäms i lag. Vid riksdagsbehandlingen intogs i 2 mom. särskilda bestämmelser om förvaringstiden för känsliga uppgifter. Känsliga uppgifter skall utplånas ur registret så snart det inte längre finns någon grund enligt 1 mom. för behandlingen. Grunden och behovet av behandling skall bedömas minst vart femte år, om inte något annat följer av lag eller ett sådant tillstånd av datasekretessnämnden som avses i 1 mom. 13 punkten. Personbeteckningar får behandlas i de fall som föreskrivs i 13 §, bl.a. när behandlingen föreskrivs i lag.

I personuppgiftslagen finns också bestämmelser om de registrerades rättigheter. Enligt 24 § skall den registeransvarige se till att den registrerade kan få uppgift om bl.a. den registeransvarige, ändamålet med behandlingen av personuppgifterna samt vart uppgifter i regel lämnas ut. Undantag från upplysningsplikten får dock göras bl.a. när det finns särskilda bestämmelser om insamling, lagring eller utlämnande av uppgifter samt på vissa villkor då uppgifter samlas in hos någon annan än den registrerade själv. Enligt bestämmelserna om den registrerades rätt till insyn är utgångspunkten att den registrerade har rätt att få veta vilka uppgifter om honom som har registrerats i ett register. I 27 § sägs dock

att rätt till insyn inte finns, om uppgifterna i ett register används uteslutande för historisk eller vetenskaplig forskning eller statistikföring.

1.1.3. Lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet

Lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet trädde i kraft den 1 december 1999.

Lagen utgår, så som förutsatts i 12 § 2 mom. grundlagen, från att myndighetshandlingar är offentliga och offentligheten kan begränsas endast på grund av lag.

Med handling avses i nämnda lag förutom en framställning i skrift eller bild även ett meddelande som avser ett visst objekt eller ärende och uttrycks i form av tecken som på grund av användningen är avsedda att höra samman och vilket kan uppfattas endast med hjälp av automatisk databehandling eller en ljud- eller bildåtergivningsanordning eller något annat hjälpmedel. De vanligaste sekretessgrunderna har samlats i lagen. Sekretessbelagda handlingar är enligt 24 § 1 mom. 25 punkten bl.a. handlingar som innehåller uppgifter om en klient hos socialvården och de förmåner eller stödåtgärder eller den socialvårdsservice denne erhållit samt om en persons hälsotillstånd eller handikapp, den hälsovård eller rehabilitering som denne har erhållit.

I lagen finns också bestämmelser om grunderna för undantag från sekretessplikten. Ur en sekretessbelagd handling kan en myndighet lämna ut uppgifter bl.a. om i lag särskilt tagits in uttryckliga bestämmelser om rätten att lämna ut eller att få uppgifter. I 28 § sägs att om inte något annat föreskrivs genom lag, kan en myndighet i enskilda fall bevilja tillstånd att ta del av en sekretessbelagd handling för vetenskaplig forskning eller statistikföring eller för ett sådant planerings- eller utredningsarbete som en myndighet utför, om det är uppenbart att de intressen som sekretessplikten är avsedd att skydda inte kränks om uppgifter lämnas ut. Om tillstånd behövs för handlingar som finns hos flera myndigheter som är underställda samma ministerium, fattar ministeriet beslut om beviljande av tillstånd efter att vid behov ha hört myndighe-

terna.

1.1.4. Lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården och vissa hänvisningsbestämmelser

Det hör till uppgifterna för forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården att framställa statistik. Forsknings- och utvecklingscentralen är således en statistikmyndighet som avses i 3 § 1 mom. statistiklagen. Enligt 2 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992) skall forsknings- och utvecklingscentralen följa och utvärdera verksamheten och utvecklingen inom social- och hälsovården samt inom detta område producera och skaffa inhemsk och internationell information och inhemskt och internationellt kunnande och distribuera informationen och kunnandet till användarna, upprätthålla datafiler och register, bedriva forsknings- och utvecklingsverksamhet, främja och ordna utbildning samt ta initiativ och göra framställningar inom social- och hälsovården. Dessutom skall forsknings- och utvecklingscentralen utföra de övriga uppgifter som enligt stadganden eller bestämmelser ankommer på den.

I 6 § finns bestämmelser om forsknings- och utvecklingscentralens rätt att få uppgifter. Enligt 1 mom. har forsknings- och utvecklingscentralen rätt att på begäran avgiftsfritt av social- och hälsovårdsmyndigheter samt social- och hälsovårdsinrättningar i kommuner, samkommuner och andra sammanslutningar av kommuner ävensom enskilda yrkesutövare, statliga myndigheter och inrättningar samt folkpensionsanstalten få sådana upplysningar och utredningar som behövs för de planerings-, forsknings- och statistikföringsuppdrag som avses i 2 §. Enligt 2 mom. har forsknings- och utvecklingscentralen rätt att för forsknings- och statistikföringsuppdrag få sekretessbelagda samt i 11 § personuppgiftslagen avsedda känsliga personuppgifter endast om detta är absolut nödvändigt för att uppdragen skall kunna utföras på behörigt sätt. Dataombudsmannen skall ges tillfälle att bli hörd när uppgifter enligt detta moment begärs. I 3 mom. konstateras ytterligare att om rätten att få uppgifter för riksom-

fattande personregister för hälsovården bestäms särskilt.

I 4 § socialvårdslagen (710/1982), 3 § 4 mom. lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977), 4 § 1 mom. folkhälsolagen (66/1972), 5 § 3 mom. lagen om specialiserad sjukvård (1062/1989) och 2 § 3 mom. mentalvårdslagen (1116/1990) konstateras att forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården är sak-kunnigt ämbetsverk för den verksamhet som avses i lagarna. Samtidigt konstateras att om forsknings- och utvecklingscentralens uppgifter och rätt att få upplysningar som är nödvändiga för skötseln av uppgifterna bestäms i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för hälsovården.

1.1.5. Lagen och förordningen om riksomfattande personregister för hälsovården

Bestämmelser om behandlingen på riksnivå av uppgifter om någons hälsotillstånd för bl.a. statistiska syften finns i lagen om riksomfattande personregister för hälsovården (556/1989). Vid skötseln av statistikföringsuppgifter tillämpas dessutom statistiklagen som komplement till nämnda lag.

Med riksomfattande personregister för hälsovården avses centralregister som berör hela landet och som innehåller uppgifter om någons hälsotillstånd, sjukdom eller handikapp eller om vårdåtgärder eller därmed jämförbara åtgärder som gäller honom. Registren upprätthålls av forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården och av läkemedelsverket. Enligt lagens 2 § kan dessa myndigheter ha register för den statistikföring, planering, forskning och tillsyn som enligt lag eller förordning ankommer på dem. Närmare bestämmelser om registren, med undantag av narkotikatillsynsregistret som upprätthålls av läkemedelsverket, finns i förordningen om riksomfattande personregister för hälsovården (774/1989). Register som upprätthålls av forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården är enligt förordningen vårdanmälningsregistret, registret över födelser, registret över aborter och sterilisering, cancerregistret, missbildningsregistret och synskaderegistret. Utöver narkotikatillsynsregistret upprätthåller läke-

medelsverket registret över läkemedelsbiverkningar och implantatregistret.

I lagen finns bestämmelser bl.a. om skyldigheterna att lämna uppgifter till registren och om när uppgifterna kan överlåtas vidare. Enligt 3 § är hälsovårdsmyndigheterna och hälsovårdsinrättningarna samt yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården trots sekretessbestämmelserna skyldiga att ur handlingar och register i deras besittning avgiftsfritt lämna forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården samt läkemedelsverket de uppgifter som införs i register. Enligt 4 § skall personuppgifter som införs i centralregister hållas hemliga. Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården för sin del och läkemedelsverket för sin del kan dock ge tillstånd till att uppgifter lämnas ut, om detta sker för vetenskaplig forskning som gäller verksamheten inom hälsovården, förebyggande av sjukdomar eller vård eller annan bestämd vetenskaplig forskning i samband därmed. Innan tillståndsbeslutet meddelas skall dataombudsmannen ges tillfälle att bli hörd.

1.2. Praxis

1.2.1. Systemet för statistik inom social- och hälsovården

Inom social- och hälsovården genomfördes en omfattande statistisk reform från ingången av 1994. De viktigaste målen för reformen var att rationalisera insamlingen av uppgifter i kommunerna, att minska mängden av uppgifter som skall samlas in och att utnyttja befintliga uppgifter. Det ansågs också viktigt att effektivisera ibruktagandet av uppgifter som samlats in på riksnivå och att utveckla olika redskap för informationstjänst. Målen uppnåddes genom att de uppgifter som olika myndigheter samlar in samordnades samt genom att definitionerna och klassificeringarna i anslutning därtill förenhetligades.

Ett resultat av reformen var en överenskomst om arbetsfördelningen mellan statistikmyndigheterna, dvs. forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården och Statistikcentralen. Inom området finns dessutom många andra myndigheter som gör upp statistik. När uppgifter samlas in

koncentrerar sig forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården huvudsakligen på att beskriva servicesystemet inom social- och hälsovården. Statistikcentralens dataarkiv och information beskri-

ver bl.a. befolkningen, dess välfärd och sociodemografiska egenskaper, kommunernas ekonomi samt personalen inom social- och hälsovården.

Tabell 1. Samordning av den insamling av uppgifter inom social- och hälsovården som avses i propositionen

Insamlare	Innehåll/insamlingssätt	Informationsproducenter / intervall för informationsproduktion
Statistikcentralen	Uppgifter om social- och hälsovården som en del av kommunernas och samkommunernas ekonomi- och verksamhetsstatistik / kommunsammandrag	Kommuner / en gång om året
Statistikcentralen	Social- och hälsovårdspersonalen / kommunalt personregister / insamling av uppgifter på individnivå	Kommuner, samkommuner / en gång om året
Stakes	Underhåll av och vårdnad om barn / kommunsammandrag	Kommuner / en gång om året
Stakes	Barnskydd, utkomststöd, vårdanmälan inom socialvården / insamling av uppgifter på individnivå	Kommuner / verksamhetsställen en gång om året
Stakes	Privata serviceproducenter inom socialvården / uppgifter i sammandrag	Serviceproducenter / en gång om året
Finlands kommunförbund	Statistik över verksamheten inom hälso- och sjukvården / uppgifter i sammandrag	Hälsovårdscentraler, sjukvårdsdistrikt / en gång om året
Stakes	Sammandrag över uppgifterna om hälso- och sjukvården	Statens sjukhus / en gång om året
Länsstyrelserna	Privata serviceproducenter inom hälso- och sjukvården / uppgifter i sammandrag	Serviceproducenter / en gång om året

De uppgifter som forsknings- och utvecklingscentralen samlar in för statistiska syften består av befintliga uppgifter, som på lokal nivå har kommit in i samband med klientarbetet och som finns i journalhandlingarna och i de klientinformationssystem som uppkommit på basis av dem. Utan identifieringsuppgifter insamlas kommunvisa uppgifter om bl.a. dagvård av barn, övriga tjänster för barn och familjer (t.ex. fostrings- och familjerådgivning), skyddat arbete och verksamheten bland utvecklingsstörda (t.ex. arbete för begränsat arbetsföra), service för äldre och handikappade (t.ex. mottagare av service enligt lagen om service och stöd på grund av handikapp) och familjevård. Dessutom samlar forsknings- och utvecklingscentralen in uppgifter med identifieringsuppgifter (på individnivå) om barn och unga inom

barnskyddet, mottagare av utkomststöd och klienter inom vårdanmälan inom socialvården. Med hjälp av uppgifterna uppgörs årsstatistik på riksnivå. De statistiska uppgifterna används vid planering, utvärdering, uppföljning och utveckling av servicen på lokal och regional nivå samt på riksnivå och internationell nivå.

För att effektivisera utnyttjandet av dataarkiv och information togs den statistiska databasen för social- och hälsovården, SOTKA, i bruk 1995. Den innehåller ca 3500 variabler och 200 färdigt kalkylerade indikatorer. De statistiska uppgifterna och jämförelsetalen i SOTKA beskriver kommunernas ekonomi, befolkningen, familjerna, boendet samt arbetskraften inom social- och hälsovården, kostnaderna och anlitandet av tjänster. Statistiska uppgifter publiceras årligen även i ca 40

statistikpublikationer av forsknings- och utvecklingscentralen. Utnyttjandet av dataarkiv och information inriktas i allt högre grad på distribution via Internet. Forsknings- och utvecklingscentralens Netti-Hilmo och Teema-Netti är lätthanterliga databaser med uppgifter om klienterna inom anstaltsvården och boendeservicen inom social- och hälsovården. De uppgifter på summanivå som fås via Netti-Hilmo kompletterar rapporterna i pappersform. Databaserna får användas fritt och avgiftsfritt på Internet. Databaserna innehåller inte några uppgifter som möjliggör identifikation på individnivå eller som gäller enheter.

1.2.2. Insamling av uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter och som samlas in med stöd av 6 § 2 mom. lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården

Uppgifter i identifierbar form, dvs. uppgifter som innehåller klienternas personbeteckning, samlas in om anstaltsvården inom socialvården och den vård som ersätter anstaltsvården, om barnskyddet samt om utkomststödet. Insamlingen av uppgifter tar då fasta på å ena sidan socialservice i sista hand och å andra sidan de tjänster som samtidigt binder samhällsresurserna allra mest. Insamlingen gäller även områden där medborgarna enligt undersökningar oftast blir ojämnt bemötta. Det är viktigt att få övergripande och tillförlitliga statistiska uppgifter om verksamheten inom detta skyddsnät och om bristerna där. Statistik behövs på såväl riksnivå som regional och lokal nivå framför allt som grund för den socialpolitiska planeringen och beslutsfattandet i fråga om utvecklingen av systemen. För framtida utmaningar, bl.a. den åldrande befolkningen, flyttningsrörelsen och de njudda ekonomiska resurserna, behövs det en så god kunskapsgrund som möjligt.

Forsknings- och utvecklingscentralen använder de uppgifter som samlats in för att göra upp statistik. Enligt statistiklagen får uppgifterna inte användas för beslutsfattande som gäller enskilda personer. Dessutom har uppgifterna använts för vetenskapliga undersökningar. Social- och hälsovårdsministeriet har beviljat årligen cirka 20 tillstånd att för

forskning använda sådana uppgifter om socialvården som forsknings- och utvecklingscentralen förfogar över. Uppgifter har lämnats uteslutande för vetenskapligt och forskningsetiskt godtagbara projekt.

Uppgifter om anstaltsvården inom socialvården och ersättande vård samlas in i form av vårdanmälningar inom socialvården. Med hjälp av dem förs statistik över det faktiska antalet klienter, vårdtiderna och vårdplatserna. Avsikten är att ge en övergripande bild av anstaltsvården inom socialvården, därmed jämförbar vård dygnet runt (boendeservice) samt sådana öppna social- och hälsovårdstjänster som tillhandahålls kontinuerligt och regelbundet och som kan anses ersätta anstaltsvården inom social- och hälsovården (hemservice, hemsjukvård och vård på dagsjukhus). Statistiska uppgifter används bl.a. vid bedömningen av hur servicen fungerar.

Att uppgifter samlas in även om hemsjukvård och vård på dagsjukhus vid sidan av uppgifter om anstaltsvården inom socialvården beror på att i vårdanmälningsregistret, som hör till de riksomfattande personregistren för hälsovården, bara samlas uppgifter om anstaltsvården inom hälso- och sjukvården. Med tanke på utvärderingen av socialvårdsservicen som helhet har det dock ansetts ändamålsenligt att samla in uppgifter om hemvården, oavsett om servicen formellt hör till socialvården eller hälso- och sjukvården. Detta är motiverat bl.a. därför att samma klienter formellt kan få hemvård, hemsjukvård och vård på dagsjukhus jämsides.

Inom servicefältet för social- och hälsovården uppkommer ständigt nya verksamhetsformer. Statistikföring som enbart gäller antalet tjänster ger då inte en tillräckligt exakt bild om hur de anlitas. En exaktare bild fås genom att statistikföringen med hjälp av personbeteckningen kopplas till klienten och de tjänster han eller hon erhåller. Namn och adresser samlas inte in. Personbeteckningar som bakgrundsinformation i det statistiska materialet förbättrar kvaliteten på statistiken och höjer tillförlitligheten, eftersom dubbelringar kan elimineras med hjälp av personbeteckningarna. Samtidigt erhålls en bild av

klienternas fördelning enligt ålder. Ur klientens synvinkel bildar tjänsterna en servicekedja som bör främja hans eller hennes välfärd. För en åldring kan servicekedjan bestå av t.ex. kortvarig anstaltsvård, hemvård med hjälp av hemservice och hemsjukvård samt vård på sjukhus och långvarig vård på ålderdomshem. Tack vare personbeteckningen kan statistiken föras så att de statistiska uppgifterna kan användas för att i efterhand bedöma servicekedjornas ändamålsenlighet och behovet av att ändra arbetssätten till fördel för klientskapet. De övriga uppgifterna i vårdanmälan gäller klientens stadigvarande boendeform, serviceproducenten, slag av service och servicens omfattning, tiden för när vården inleddes och avslutades, vårdbehovet samt serviceproducentens bedömning av vårdplatsens ändamålsenlighet.

Vårdanmälningsystemet, som ursprungligen gällde endast anstaltsvården inom hälso- och sjukvården, utvidgades till socialvården 1995. Uppgifter om anstaltsvården inom socialvården har dock samlats in allt sedan 1949. År 1998 omfattade vårdanmälningarna inom socialvården sammanlagt 55 573 klienter och hemvården (november 1999) 69 100 klienter.

Uppgifter om barnskyddet började samlas in redan för drygt 100 år sedan. I sin nuvarande form har de samlats in sedan 1987. Uppgifter samlas in om barn och unga som har varit placerade utom hemmet. Personbeteckningen är den enda identifikationsuppgiften. Namn och adresser samlas inte in. De övriga uppgifterna gäller grunden för placeringen, placeringstiden och platsen samt hur vårdnaden har ordnats. Vårdnadshavarnas personbeteckningar samlas inte in, inte heller några andra identifikationsuppgifter om dem. Personbeteckningarna förbättrar kvaliteten på statistiken och dess tillförlitlighet. Med hjälp av dem statistikförs det faktiska antalet klienter genom att dubbleringar elimineras, dvs. sådana klienter som under ett år har varit klienter i flera kommuner eller vid flera verksamhetsställen inom samma kommun statistikförs inte dubbelt. I materialet om barnskyddet förekommer årligen ca 1 000 dubbleringar, dvs. ca 8 %. Genom personbeteckningarna erhålls samtidigt en bild av klienternas fördelning enligt ålder och kön.

Med hjälp av personbeteckningarna kan klientrelationerna också jämföras med föregående statistikår, och då kan nya klienter under året särskiljas från de klienter vars klientskap varar längre än ett år. Tack vare personbeteckningen kan klienternas placeringstider statistikföras så att t.ex. den genomsnittliga längden för omhändertaganden kan beskrivas.

År 1998 var sammanlagt 12 133 barn och unga placerade utom hemmet. Av dem hade 7 144 omhändertagits.

Uppgifter om utkomststödet har i nuvarande form samlats in sedan 1985. De första officiella statistiska uppgifterna om den dåvarande fattigvården samlades dock in redan 1749 i samband med den allmänna folkräkningen. I fråga om utkomststödet insamlas årligen uppgifter om alla personer och familjer som erhållit utkomststöd. Den enda identifikationsuppgift som samlas in är personbeteckningen för den som sökt utkomststöd samt hans eller hennes make eller den person som bor med sökanden under äktenskapsliknande förhållanden. Namn och adresser samlas inte in. De övriga uppgifterna gäller familjens storlek och struktur, stödtagarens socioekonomiska ställning enligt Statistikcentralens klassificering samt stödtiden och stödbeloppet. Som tvärsnittsuppgifter insamlas dessutom uppgifterna för en månad om inkomstkällorna och den främsta orsaken till stödbehovet.

Kvaliteten på materialet och dess tillförlitlighet förbättras med hjälp av personbeteckningarna. Endast med hjälp av personbeteckningarna kan man få reda på antalet klienter inom utkomststödet under ett visst statistikår. Med hjälp av personbeteckningen elimineras dubbleringar också ur detta material, dvs. de hushåll som under ett år har varit klienter i flera kommuner eller vid flera verksamhetsställen inom samma kommun. Årligen förekommer ca 40 000 sådana fall, dvs. ca 10 % av hushållen. Med hjälp av personbeteckningarna kan uppgifterna jämföras med året innan och utformas sådant statistiskt material som klargör antalet långvariga klienter inom utkomststödet.

År 1998 erhöll sammanlagt 313 337 hushåll

och 534 931 personer utkomststöd, dvs. 10,4 % av befolkningen.

Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården erhåller ca 40 % av uppgifterna om barnskyddet i elektronisk form, dvs. på disketter eller som bandupptagningar, samt drygt 80 % av uppgifterna om utkomststöd och 80 % av uppgifterna om vårdanmälningssystemet inom socialvården. Resten av uppgifterna erhålls i blankettform. Direkt linjeöverföring eller elektronisk post har ännu inte setts som en tillräckligt trygg form för överföring. Uppgifterna kontrolleras innan de lagras och de som producerat uppgifterna ombeds göra behövliga rättelser. När uppgifterna har sparats förstörs disketterna och blanketterna förstörs i en dokumentförstörare. Materialet insamlas ursprungligen med personbeteckningar, men i det skede när materialet för respektive år färdigställs krypteras personbeteckningarna, dvs. ges programmässigt en sådan form att de inte kan identifieras. De krypterade personbeteckningarna kan ges en begriplig form endast med hjälp av en speciell nyckel och för statistiska syften och forskningssyften.

1.3. Internationella fördrag, bestämmelser och rekommendationer

1.3.1. Europarådets datasekretesskonvention och rekommendationer

Europarådets medlemsstater ingick 1981 konventionen om skydd för enskilda vid automatisk databehandling av personuppgifter (datasekretesskonventionen). Konventionen syftar till att för var och en säkerställa respekten för grundläggande fri- och rättigheter, särskilt rätten till personlig integritet i samband med automatisk databehandling av personuppgifter som gäller honom. För Finlands del trädde konventionen i kraft i april 1992 (FördrS 36/1992).

Europarådet har också meddelat flera rekommendationer om skydd av personuppgifter, bl.a. rekommendation R(97) 18/ 30.9.1997, som gäller datasekretess vid

behandling av personuppgifter för statistiska syften. I rekommendationen finns bl.a. allmänna principer för behandlingen av personuppgifter för statistiska syften, den registrerades rättigheter och utlämnande av uppgifter.

1.3.2. Europeiska gemenskapens datasekretessdirektiv

Europaparlamentets och rådets direktiv 95/46/EG om skydd för enskilda personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter (datasekretessdirektivet) syftar till att skydda enskilda personers grundläggande fri- och rättigheter, särskilt rätten till privatliv, i samband med behandling av personuppgifter samt det fria flödet av personuppgifter mellan medlemsstaterna i Europeiska unionen. Direktivet baserar sig på Europarådets datasekretesskonvention. I direktivet betonas enskilda personers självbestämmanderätt och andra grundläggande fri- och rättigheter ännu starkare. I datasekretessdirektivet finns bestämmelser om bl.a. allmänna principer för personuppgifters kvalitet, allmänna förutsättningar för behandling av personuppgifter, behandling av känsliga uppgifter, de registrerades rättigheter, konfidentiell och trygg behandling, överföring av personuppgifter till tredje land, uppförande kodexar, rättsskyddsmedel och tillsyn. I Finland har de lagstiftningsåtgärder som direktivet förutsätter genomförts genom personuppgiftslagen.

1.3.3. Förordningen om gemenskapsstatistik

Rådets förordning (EG) nr 322/97 om gemenskapsstatistiken trädde i kraft den 15 mars 1997. Förordningen tillämpas på den statistik som framställs i enlighet med gemenskapens statistiska program, som görs upp för fem år i taget. På övrig statistik tillämpas alltså den nationella lagstiftningen.

I förordningen anges bl.a. principerna för uppförande av gemenskapsstatistik, såsom opartiskhet vid framställning av statistik, tillförlitlighet, relevans med avseende på gemenskapsmålen, kostnadseffektivitet,

statistiksekretess samt öppenhet gentemot uppgiftslämnarna när uppgifter samlas in. Statistiksekretess innebär att uppgifter som används av nationella myndigheter och gemenskapsmyndigheten för att framställa gemenskapsstatistik skall anses förtroliga när det är möjligt att identifiera statistiska objekt antingen direkt eller indirekt och därigenom röja information om individerna. Som förtroliga betraktas dock inte uppgifter som hämtas ur källor som är tillgängliga för allmänheten och förblir tillgängliga för allmänheten hos de nationella myndigheterna i enlighet med nationell lagstiftning. Förtroliga uppgifter skall användas enbart för statistiska ändamål, om inte uppgiftslämnarna har lämnat sitt samtycke till att uppgifterna används för andra ändamål. Tillgång för vetenskapliga syften till förtroliga uppgifter kan dock beviljas av den nationella myndighet som är ansvarig för framställningen av dessa uppgifter, om skyddsnivån är säkerställd. Enligt protokollsutlåtandet i anslutning till antagandet av förordningen har den sistnämnda bestämmelsen utformats i ett allmänt samförstånd om att tillgång för vetenskapliga syften till identifierbara personuppgifter kan beviljas endast i specialfall.

1.3.4. Statistikföringsförpliktelser föranledda av vissa internationella fördrag

Statistik över social- och hälsovården behövs i tilltagande grad i olika internationella sammanhang, t.ex. för de rapporter som förutsätts i de internationella fördrag om mänskliga rättigheter som är bindande för Finland. Finlands regering skall rapportera om socialvårdens situation och senaste utveckling i Finland till i synnerhet Förenta Nationerna (FN) och Europarådet. Till FN skall sändas femårsrapporter enligt den internationella konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter (FördrS 6/1976). Till FN:s barnskyddskommitté skall likaså under bestämda år lämnas rapporter om hur förpliktelserna enligt konventionen om barnets rättigheter (FördrS 60/1991) har uppfyllts. En rapport om tillämpningen av

bestämmelserna i Europeiska sociala grundstadgan (FördrS 44/1991) skall sändas till Europarådets generalsekreterare med två års intervaller. Uppgifter skall också sändas till Organisationen för ekonomiskt samarbete och utveckling (OECD) och Världshälsorganisationen (WHO).

Finland har länge deltagit i det nordiska samarbetet kring statistik inom social- och hälsovården. Deltagandet förutsätter aktuell information om servicesystemens verksamhet. I fråga om socialvården har samarbete bedrivits inom NOSOSKO (Nordiska socialstatistikkommittén) allt sedan 1946. Samarbete kring statistik inom hälso- och sjukvården har bedrivits inom NOMESKO (Nordiska medicinalsstatistikkommittén) sedan 1965. Som nordiskt samarbete har utvecklats bl.a. gemensam statistik över barnskyddet, utkomststödet och vårdanmälan. Senare har NOSOSKO och NOMESKO breddat samarbetet i riktning mot Europeiska unionens statistikverk Eurostat.

1.4. Bedömning av nuläget

Statistiken är ett centralt instrument när det gäller att följa och utvärdera social- och hälsovårdstjänsterna. Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården är en av de fyra statistikmyndigheter som avses i statistiklagen. Till skillnad från de övriga statistikmyndigheterna regleras dess statistikväsen dock inte för närvarande genom uttryckliga bestämmelser i lag.

Finland har en stor yta men en liten folkmängd. Tjänsterna och förmånerna bör utsträckas till alla regioner och alla folkgrupper. Å andra sidan gäller det att planera tjänsterna enligt behoven och med hjälp av en så effektiv och modern service- och vårdpraxis som möjligt. De uppgifter som behövs för att utveckla en bättre service- och vårdpraxis kan samlas in genom statistiskt definierade metoder för slumpmässigt urval (sampel), genom kalkyler som koncentrerar sig på en viss tidpunkt eller genom utnyttjande av övergripande registeruppgifter. Det är

motiverat att använda metoder för slumpmässigt urval alltid när det är möjligt. Metoderna kan dock inte alltid användas.

I samband med statistikreformen 1994 reviderades även statistiken och registren vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Frågan om vilka delar i servicesystemet som det lönar sig att inrikta den klientspecifika insamlingen av uppgifter på övervägdes noga. För statistiken samlas uppgifterna in huvudsakligen som uppgifter i sammandrag, vilka inte innehåller enskilda personers identifikationsuppgifter. Till vissa delar är det dock nödvändigt att samla in även uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter.

Massmedierna och den breda allmänheten visar ett stort intresse för servicesystemet för social- och hälsovården och dess funktionsduglighet. Ett av de grundläggande syftena med lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet är att utöka myndigheternas frivilliga meddelande om sin verksamhet. Inom socialvårdssektorn, där uppgifterna om enskilda personer är strikt sekretessbelagda, accentueras behovet av att offentliggöra allmänna uppgifter om verksamheten inom systemen samt omfattningen av anlitaandet av tjänster och deras kvalitet.

I 10 § 1 mom. grundlagen tryggas bl.a. skydd för privatlivet och förutsätts att bestämmelser om skydd för personuppgifter utfärdas genom lag. Den praxis för skydd av personuppgifter som utvecklats vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården garanterar i praktiken redan nu ett gott integritetsskydd vid behandlingen av uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter. Det är dock nödvändigt att genom lag utfärda närmare bestämmelser om behandlingen av personuppgifter.

Under de senaste åren har strävan också varit att inskränka de allmänt formulerade fullmakterna att samla in uppgifter. Med hänsyn till detta har den rätt att samla in känsliga uppgifter om socialvårdsklienterna som anges för forsknings- och utvecklingscentralen i 6 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården definierats så att den

är alltför omfattande.

2. Propositionens mål och de viktigaste förslagen

Syftet med denna proposition är att reglera det statistikväsende som hör till uppgifterna för forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården så, att det motsvarar dagens krav i fråga om statistikväsende, insamling av uppgifter samt behandling av personuppgifter. Det föreslås att bestämmelser om omständigheter som är viktiga med tanke på skyddet av personuppgifter skall utfärdas genom lag så som förutsätts i 10 § 1 mom. grundlagen. I propositionen ingår inte några förslag till ändringar av forsknings- och utvecklingscentralens nuvarande uppgifter och verksamhet.

I propositionen föreslås att det stiftas en lag om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Lagen gäller för statistiska syften utförd behandlingar uppgifter som beskriver social- och hälsovårdens verksamhet till den del statistiken framställs och publiceras av forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Bestämmelser om insamling och hemlighållande av sådana uppgifter om hälso- och sjukvården som innehåller identifikationsuppgifter finns dock alltjämt i lagen om riksomfattande personregister för hälsovården. På uppgörandet av statistik över hälso- och sjukvården tillämpas dessutom statistiklagen som komplement. I den föreslagna lagen finns således bestämmelser som gäller för statistiska syften utförd behandling av kvantitativa uppgifter som beskriver socialvården samt hälso- och sjukvården och av uppgifter som är i identifierbar form och som hänför sig till verksamheten inom socialvården.

Sådana uppgifter i identifierbar form som inhämtas vore för det första uppgifter om anstaltsvård samt uppgifter om sådana öppenvårdstjänsterna som på grund av sin kontinuitet och regelbundenhet kan anses ersätta anstaltsvården. De sistnämnda uppgifterna omfattar även kontinuerlig och regelbunden hemsjukvård och vård på

dagsjukhus. Mottagarna av dessa tjänster erhåller ofta jämsides även hemservice som hör till socialvården. På kommunnivå statistikförs servicehelheten ofta inom ett gemensamt system. Det är därför motiverat att också uppgifterna om hemsjukvård och dagsjukhusverksamhet samlas in med stöd av den nya lagen och inte med stöd av lagen om riksomfattande personregister inom hälsovården. I fråga om socialvården föreslås dessutom att i lagen tas in bestämmelser för statistiska ändamål utförd behandling av uppgifter om barn och unga som placerats utom hemmet samt av uppgifter om betalning av utkomststöd.

I lagen föreslås bestämmelser huvudsakligen bara om sådana omständigheter som antingen inte omfattas av statistiklagen eller om vilka det anses nödvändigt att bestämma annorlunda än i statistiklagen. I lagen föreslås således bestämmelser om skyldighet att lämna uppgifter, uppgifter som skall samlas in samt beslut om insamling av uppgifter och samrådsskyldighet i anslutning därtill och om bedömning av behovet av uppgifter. Dessutom föreslås bestämmelser om användning, utlämnande och förvaring av uppgifter. Dessa omständigheter är viktiga även med tanke på skydd för personuppgifter. I övrigt tillämpas statistiklagen. Dessutom tillämpas bestämmelser i personuppgiftslagen och lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet som komplement.

I lagen föreslås noggrannare bestämmelser än för närvarande om de uppgifter som skall lämnas till forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Propositionen stöder därmed de mål som i olika sammanhang framförts om att rättigheterna att samla in uppgifter bör begränsas samt att bestämmelser om dessa rättigheter skall utfärdas i speciallagstiftning. I lagen föreslås ingå en särskild bestämmelse om skyldighet att lämna kvantitativa uppgifter om social- och hälsovården, dvs. uppgifter som inte innehåller klienternas identifikationsuppgifter, och å andra sidan om skyldighet att lämna sekretessbelagda uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter. I bägge fallen är det uteslutande fråga om uppgifter som behövs

för uppgörande av statistik. De sekretessbelagda uppgifter som omfattas av skyldigheten att lämna uppgifter specificeras noggrant. Personbeteckningen skall vara den enda identifikationsuppgift som samlas in och den skall samlas in bara när den behövs för uppgörande av statistik. Skyldigheten att lämna uppgifter skall gälla kommuner och samkommuner samt dem som producerar social- och hälsovårdstjänster samt, i fråga om kvantitativa uppgifter, även statliga myndigheter.

Propositionen innebär inte att forsknings- och utvecklingscentralen skall samla in mera uppgifter än för närvarande. Det gäller dock att i mån av möjligheter speciellt försöka minska insamlingen av uppgifter som baserar sig på personbeteckningar. Avsikten är att den samarbetsgrupp för statistik inom social- och hälsovården som tillsatts av forsknings- och utvecklingscentralen särskilt skall utvärdera innehållet i registerbaserat material inom social- och hälsovården samt behovet av att använda personbeteckningar. Med tanke på detta uppdrag kompletteras samarbetsgruppen med företrädare för kommunerna samt för dataombudsmannen.

Vid utvärderingarna beaktas forskningsaspekter, tekniska och ekonomiska aspekter samt aspekter som hänför sig till klientens ställning. Arbetet med att utvärdera uppgifter som gäller socialvården håller på att inledas. Om det på basis av resultaten visar sig vara nödvändigt att ändra de föreslagna bestämmelserna, bereds ändringsförslagen och förs vidare så snart som möjligt. I samband med utvärderingen av uppgifterna om socialvården utvärderas även sådana uppgifter om de öppna hälsovårdstjänsterna som samlas in om hemsjukvården och dagsjukhusverksamheten. I övrigt genomförs motsvarande utvärdering av uppgifter för hälso- och sjukvården senare.

Huvudsakligen i överensstämmelse med statistiklagen föreslås det bli bestämt att forsknings- och utvecklingscentralen, efter samråd med de instanser som företräder uppgiftslämnarna samt efter att ha hört dataombudsmannen, skall besluta om vilka uppgifter som samlas in, vilka tidsfrister och procedurer som skall iakttas samt om

återrapporteringen. Ändring i beslutet skall få sökas i den ordning som föreskrivs i förvaltningsprocesslagen (586/1996).

Uppgifter som samlats in med stöd av lagen används inte eller lämnas inte för beslutsfattande som gäller enskilda personer, utan avsikten är att de skall användas för mera omfattande uppföljning, utvärdering och utveckling av social- och hälsovården. Utgångspunkten är att uppgifterna skall användas endast för de statistikföringsuppdrag som forsknings- och utvecklingscentralen skall sköta i egenskap av statistikmyndighet. Dessutom skall forsknings- och utvecklingscentralen kunna använda uppgifterna inom sin egna forskningsverksamhet. Uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter skall få användas för statistiska syften och forskning endast i en sådan form att enskilda personer inte kan identifieras. Detta förutsätter att personbeteckningarna krypteras eller utplånas efter det att det statistiska materialet eller forskningsmaterialet har sammanställts.

Kvantitativa uppgifter och andra sådana uppgifter där enskilda personer inte kan identifieras skall i enlighet med statistiklagen kunna överlåtas vidare för vetenskapliga undersökningar och statistiska utredningar om samhällsförhållandena.

Personbeteckningsuppgifter utlämnas inte.

Utöver i den nya lagen föreslås även i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården ingå ett omnämnande om att forsknings- och utvecklingscentralen är en statistikmyndighet enligt statistiklagen.

Det föreslås att 6 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården upphävs. Bestämmelsen har gett forsknings- och utvecklingscentralen en omfattande allmän fullmakt att t.ex. för forskningssyften samla in även sekretessbelagda uppgifter om klienter inom både den offentliga och den privata social- och hälsovården. Till den del det är fråga om uppgifter som samlas in för de riksomfattande personregistren för hälso- och sjukvården regleras insamlingen av uppgifter i de lagar och författningar som gäller registren.

När den allmänna fullmakten att få uppgifter

försvinner inskränks forsknings- och utvecklingscentralens rätt att få sekretessbelagda uppgifter betydligt jämfört med nuläget. Efter ändringen bestäms rätten enligt den föreslagna lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården samt enligt lagen och förordningen om riksomfattande personregister inom hälsovården.

För sin forskningsverksamhet kan forsknings- och utvecklingscentralen även behöva andra än de sekretessbelagda uppgifter som samlas in med stöd av de nämnda lagarna. Om uppgifterna ingår i de myndighetshandlingar som avses i lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet, kan forsknings- och utvecklingscentralen erhålla dem med stöd av ett tillstånd enligt 28 § i nämnda lag.

Däremot kan forsknings- och utvecklingscentralen inte längre få sekretessbelagda uppgifter om privat social- och hälsovård, om inte rätten att få uppgifter baserar sig på specificerade fullmakter att samla in uppgifter, om vilka alltså bestäms i den föreslagna lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården samt i lagen om riksomfattande personregister inom hälsovården.

För vetenskaplig forskning är det ibland motiverat att få även andra uppgifter än de som forsknings- och utvecklingscentralen kan få med stöd av myndighetstillstånd eller sina specificerade fullmakter. Utöver forsknings- och utvecklingscentralen kan även andra myndigheter som enligt sin lagstadgade uppgift utför vetenskaplig forskning samt enskilda forskare och forskargrupper behöva uppgifterna.

Hittills har behovet av uppgifter till största delen gällt vissa enskilda tjänster inom den privata hälso- och sjukvården, men behovet av att få uppgifter även om privata socialvårdstjänster håller på att öka i takt med att andelen privata tjänster ökar inom serviceutbudet. Inom hälso- och sjukvården är andelen privata tjänster betydlig, t.ex. när det gäller befruktning behandlings, vård av ögonsjukdomar och kirurgisk behandling av hjärtsjukdomar. I dessa behandlingar

används ofta nya metoder som håller på att utvecklas och om vars verkningar det än så länge finns bara lite kunskap, och därför är det motiverat att erhålla forskningsrön.

Det är naturligtvis skäl att alltid när det bara är möjligt skaffa sekretessbelagda uppgifter med samtycke av dem som uppgifterna gäller. Det är dock inte alltid möjligt att särskilt skaffa tillstånd av varje patient eller klient, t.ex. på grund av det stora antalet personer. Samtycke kan inte heller fås av döda personer eller personer som t.ex. på grund av demens inte kan bedöma betydelsen av det samtycke som skall ges.

Det föreligger inte tillräckliga grunder för att med tanke på utförandet av en vetenskaplig undersökning behandla social- och hälsovård som ordnas i privat regi annorlunda än den övriga social- och hälsovården, t.ex. verksamheten med köpta tjänster. Det föreslås därför bli bestämt att i enskilda fall skall uppgifter kunna fås för vetenskaplig forskning med tillstånd av social- och hälsovårdsministeriet. Det föreslås att bestämmelser om detta fogas till lagen om patientens ställning och rättigheter samt till lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården.

I 4 § socialvårdslagen, 3 § 4 mom. lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda, 4 § 1 mom. folkhälsolagen, 5 § 3 mom. lagen om specialiserad sjukvård och 2 § 3 mom. mentalvårdslagen föreslås dessutom en teknisk ändring som följer av de ändrade bestämmelserna om rätt att få uppgifter.

3. Propositionens verkningar

3.1. Ekonomiska verkningar och verkningar i fråga om organisation

Propositionen innebär inga förändringar i gällande praxis för insamling av uppgifter. De uppgifter som skall samlas in enligt förslaget samlas redan med stöd av det allmänna bemyndigandet i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Dessutom samlar de som producerar information redan in uppgifterna för sina egna syften. Propositionen har således inte några direkta

verkningar i fråga om kommunernas eller statens ekonomi. Den har inte heller några verkningar i fråga om organisation. Jämfört med nuläget inskränks forsknings- och utvecklingscentralens rätt att samla in sekretessbelagda uppgifter.

3.2. Övriga verkningar

I lagreformen förtydligas enskilda personers ställning som föremål för insamling av uppgifter så, att de uppgifter i identifierbar form som skall samlas in för statistiska syften definieras exakt i den nya lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Själva insamlingen och användningen av uppgifterna förändras inte jämfört med nuläget. Aspekter som hänför sig till integritetsskyddet förutsätter att behandlingen av dessa uppgifter även annars regleras noggrant i lag. Genom de bestämmelser som föreslås i lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården genomförs således det integritetsskydd vid behandling av personuppgifter som förutsätts i grundlagen.

4. Beredningen av propositionen

Revideringen av bestämmelserna om insamling av uppgifter vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården har förberetts länge. Beredningen inleddes som tjänsteuppdrag vid social- och hälsovårdsministeriet. Utlåtanden om det första utkastet till proposition begärdes hösten 1995. Utgående från utlåtandena inleddes beredningen på nytt 1996 som tjänsteuppdrag vid ministeriet i samarbete med sakkunniga vid forsknings- och utvecklingscentralen.

Våren 1998 färdigställdes ett utkast till proposition med förslag till lag om riksomfattande personregister för socialvården samt till ändring av 6 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Med anledning av utkastet bereddes företrädare för dataombudsmannens byrå, Statistikcentralen och Finlands Kommunförbund tillfälle att

höras. Ärendet behandlades även bl.a. vid förhandlingar mellan Statistikcentralen samt ledningen vid forsknings- och utvecklingscentralen. Som ett resultat av ställningstagandena och förhandlingarna tillsatte social- och hälsovårdsministeriet hösten 1998 en arbetsgrupp med uppdrag att på basis av den allmänna statistiklagen utarbeta ett utkast till en särskild statistiklag för forsknings- och utvecklingscentralen, med bestämmelser om bl.a. insamling av uppgifter vid forsknings- och utvecklingscentralen överlag samt dessutom om insamling av personbeteckningsbaserade uppgifter inom socialvården samt hemlighållande och utlämnande av uppgifter. Arbetsgruppen överlämnade sitt förslag till social- och hälsovårdsministeriet i juni 1999. Det fördes flera förhandlingar om arbetsgruppens förslag till propositionsutkast, i vilka deltog företrädare för Finlands Kommunförbund, dataombudsmannens byrå, Statistikcentralen, forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården samt social- och hälsovårdsministeriet.

Regeringens proposition baserar sig på arbetsgruppens förslag, som utgående från ovan nämnda förhandlingar bereddes ytterligare som tjänsteuppdrag vid social- och hälsovårdsministeriet. Utlåtande om propositionsutkastet erhöles av justitieministeriet, finansministeriet, dataombudsmannen, Statistikcentralen, forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, Finlands Kommunförbund, Centralförbundet för socialskydd och hälsa, Social- och hälsoorganisationernas Samarbetsförening SAF rf och Servicearbetsgivarna rf. Nästan alla remissinstanser ansåg att den föreslagna lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården är synnerligen nödvändig. Till exempel statistikcentralen ansåg att lagen motsvarar principerna i den allmänna statistiklagen och att den innebär en klar förbättring jämfört med nuläget. Vid färdigställandet av propositionen har man i mån av möjlighet försökt beakta de ändringsförslag som framfördes i utlåtandena.

DETALJMOTIVERING

1. Lagförslagen

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

1 §. *Tillämpningsområde.* Enligt 1 mom. skall lagen tillämpas när uppgifter som beskriver social- och hälsovården och dess utveckling behandlas för statistiska syften, till den del forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården ansvarar för framställningen och publiceringen av statistiken. I paragrafen konstateras uttryckligen att forsknings- och utvecklingscentralen är en statistikmyndighet enligt statistiklagen. Bestämmelser om behandlingen av uppgifter om en persons hälsotillstånd för bl.a.

statistiska syften finns i lagen om riksomfattande personregister för hälsovården. Huvudregeln är därför att den föreslagna lagen inte gäller behandlingen av sådana uppgifter som beskriver de hälso- och sjukvårdstjänster som en person erhållit. Ett undantag är de i 2 § 2 mom. 1 punkten avsedda öppna hälsovårdstjänster som ersätter anstaltsvård och som tillhandahållits kontinuerligt och regelbundet. Lagen gäller dock även för statistiska syften utförd behandling av uppgifter som beskriver hälso- och sjukvården till den del det är fråga om kvantitativa uppgifter, dvs. uppgifter som inte innehåller identifikationsuppgifter om personer.

Utgångspunkten är att endast sådana bestämmelser som kompletterar eller avviker från statistiklagen tas in i den nya lagen. I

2 mom. konstateras att i övrigt iakttas statistiklagens bestämmelser. Sådana är t.ex. de bestämmelser i statistiklagen som gäller behandling och skydd av insamlade uppgifter, statistikens kvalitet, kostnader, tystnadsplikt samt möjlighet att förelägga vite.

2 §. *Skyldighet att lämna uppgifter.* I paragrafen föreslås bli bestämt vilka instanser som skall lämna forsknings- och utvecklingscentralen uppgifter för statistiska syften samt vilka slags uppgifter denna skyldighet gäller. Utgångspunkten är att alla uppgifter som lämnas skall vara nödvändiga för uppgörande av statistik och att de lämnas på begäran av forsknings- och utvecklingscentralen. I statistiklagen finns närmare bestämmelser om hur insamlingen av uppgifterna skall ordnas.

Paragrafens 1 mom. gäller skyldigheten att lämna kvantitativa uppgifter, dvs. uppgifter som inte kan hänföras till en enskild servicemottagare.

Kommuner, samkommuner, statliga myndigheter samt offentliga och privata serviceproducenter skall lämna uppgifter. Med stöd av bestämmelsen skall kommunerna lämna uppgifter om sin verksamhet inom social- och hälsovården, t.ex. antalet klienter inom olika tjänster.

I 2 och 3 mom. föreslås bestämmelser om skyldigheten att lämna sekretessbelagda uppgifter om servicemottagarna. Denna skyldighet gäller samma instanser som i fråga om de kvantitativa uppgifterna med undantag av statliga myndigheter, eftersom de inte har sådana uppdrag i fråga om vilka det kan bli fråga om att lämna sådana sekretessbelagda uppgifter som avses här. En statlig myndighet kan däremot vara verksam som offentlig producent av social- och hälsovårdstjänster, varvid den i denna egenskap är skyldig att också lämna sekretessbelagda uppgifter. Som exempel kan nämnas statens skolhem.

I 2 mom. 1 punkten avsedd anstaltsvård inom socialvården är

- 1) sådan vård på ålderdomshem och andra motsvarande verksamhetsenheter för vård av åldringar dygnet runt som ordnats med stöd av 24 § 2 mom. socialvårdslagen,
- 2) sådan vård vid verksamhetsenheter för

vård av utvecklingsstörda dygnet runt som hör till specialomsorger enligt 2 § lagen angående specialomsorger om

utvecklingsstörda,

- 3) sådan vård dygnet runt vid en i 24 § 1 mom. socialvårdslagen avsedd inrättning som ordnats med stöd av lagen om missbrukarvård (41/1986), samt

4) sådana med ovannämnda anstaltservice jämförbar privat service som tillhandahålls av en verksamhetsenhet som avses i 5 och 6 § lagen om tillsyn över privat socialservice (603/1996).

I 2 mom. 1 punkten avsedda öppna socialvårdstjänster som ersätter anstaltsvård och som tillhandahålls kontinuerligt och regelbundet är

- 1) boendeservice enligt 22 § socialvårdslagen, boendeservice inom specialomsorger om utvecklingsstörda samt serviceboende enligt 8 § 2 mom. lagen om service och stöd på grund av handikapp (380/1987),

2) stöd för närståendevård enligt 27 a § socialvårdslagen och hemservice enligt 9 § 1 mom. 1 punkten socialvårdsförordningen (603/1983), om tjänsterna baserar sig på en service- och vårdplan som gjorts upp tillsammans med servicemottagaren eller om tjänsterna annars har tillhandahållits kontinuerligt och regelbundet, samt

3) sådan med ovannämnda öppenvårdstjänster jämförbar privat service som tillhandahållits av en verksamhetsenhet som avses i 5 och 6 § lagen om tillsyn över privat socialservice.

I 2 mom. 1 punkten avsedda öppenvårdstjänster inom hälsovården är

- 1) hemsjukvård som ordnats med stöd av 14 § 1 mom. 2 punkten folkhälsolagen, om servicen baserar sig på en service- och vårdplan som gjorts upp med servicemottagaren eller om servicen annars har tillhandahållits kontinuerligt och regelbundet,

2) dagsjukhusverksamhet som ordnats med stöd av 14 § 1 mom. 2 punkten folkhälsolagen, om servicemottagaren har omfattats av verksamheten kontinuerligt och regelbundet, samt

3) med ovan nämnda öppenservice jämförbar privat service som tillhandahållits

av en serviceproducent som avses i 2 § lagen om privat hälso- och sjukvård (152/1990).

Om de servicemottagare som avses i 2 mom. 1 punkten insamlas uppgifter om klientens hemkommun och boendeform. Med serviceproducent avses en verksamhetsenhet som tillhandahåller service. Uppgifterna om arten av service visar vilken typ av service som klienten har erhållit, t.ex. vård på ålderdomshem, boendeservice eller hemservice i form av omsorger om utvecklingsstörda jämte stödtjänster. Med uppgifter om servicens omfattning avses t.ex. antalet besök inom hemservicen eller hemsjukvården. Uppgifter om när servicen börjat tillhandahållas omfattar uppgifter om klientens tidigare vårdform samt uppgifter om när en tjänst har börjat tillhandahållas. På motsvarande sätt beskriver uppgifterna om när servicen har upphört vid vilken tidpunkt detta har skett samt hur vården av klienten har ordnats efter det. Uppgifter om den huvudsakliga orsaken till servicen visar om servicen har sin grund i exempelvis klientens fysiska egenskaper, t.ex. svårigheter att röra sig, neurologiska orsaker, t.ex. minnesförlust, eller psykisk-sociala orsaker, t.ex. rusproblem, ensamhet eller otrygghet. Uppgifter om klientens behov av service beskriver i vilken mån klienten förmår klara sig på egen hand och om behovet av vård förekommer tidvis, upprepade gånger eller kontinuerligt samtidigt som det eventuellt föreligger dygnet runt. De beskriver också klientens behov när servicen inleds och upphör samt, i fråga om hemvård, vid den tidpunkt från vilken uppgifterna för hemvårdskalkylen samlas in.

I 2 mom. 2 punkten föreslås bli bestämt om uppgifter som skall samlas in om barn och unga som placerats utom hemmet. I bestämmelsen avses sådana klienter som blivit omhändertagna med stöd av barnskyddslagen (683/1983) och placerats i vård utom hemmet och de som med stöd av nämnda lag i form av en stödåtgärd inom den öppna vården eller som mottagare av eftervård placerats utom hemmet. Begreppen barn och unga definieras i 3 § barnskyddslagen, enligt vilken med barn avses personer under 18 år och med unga personer under 21 år.

Uppgifter om var barn eller unga placerats visar om de har placerats i t.ex. familjevård, barnhem eller ungdomshem eller om de har ordnats självständigt stödboende. Med grunden för placeringen avses den bestämmelse i barnskyddslagen med stöd av vilken barn eller unga har placerats utom hemmet. Det kan vara fråga om placering som en stödåtgärd inom den öppna vården (14 § barnskyddslagen), omhändertagande (16 § barnskyddslagen), ofrivilligt omhändertagande (17 § barnskyddslagen), brådskanie omhändertagande (18 § barnskyddslagen), eftervård (34 § barnskyddslagen) eller placering i enskilt hem (41 § barnskyddslagen). Med tiden för placeringen avses den tid som barn eller unga varit placerade på samma grund utan avbrott. Uppgifter som beskriver vårdnaden visar hur vårdnaden av barnet har ordnats. Personuppgifter om vårdnadshavaren eller vårdnadshavarna samlas inte in.

I 2 mom. 3 punkten föreslås bli bestämt om de uppgifter som skall samlas in om personer och familjer som fått utkomststöd. I bestämmelsen avses sådana klienter som enligt lagen om utkomststöd (1412/1997) beviljats utkomststödet grunddel, tilläggsdel eller förebyggande utkomststöd. Således bestäms också begreppet familj i enlighet med 3 § i lagen om utkomststöd. Enligt detta avses med familj i gemensamt hushåll boende föräldrar, en förälders minderåriga barn och adoptivbarn, äkta makar samt en man och en kvinna som lever i äktenskapsliknande förhållanden.

Uppgifter samlas i första hand om storleken och strukturen hos de familjer som fått utkomststöd. Till denna grupp av information hör uppgifter om vårdnaden i familjen samt antalet minderåriga barn. Uppgifter om vårdnaden beskriver familjetyp. Angående barnfamiljer fås uppgifter om huruvida det finns en eller två vårdnadshavare i familjen. Angående familjer med en ensamstående förälder fås uppgifter om vårdnadshavarens kön.

Dessutom insamlas uppgifter om mängd och varaktighet av stödet som fås av var och en person eller familj samt om bakgrundsfaktorer till behovet av stöd. Bakgrundsfaktorer beskrivs först och främst

med uppgifter om personens eller referenspersonens socioekonomiska ställning. Med referensperson avses den person som ansvarar för familjens huvudsakliga utkomst. Den socioekonomiska ställningen anges enligt Statistikcentralens klassificering. De andra uppgifterna om bakgrundsfaktorer till behovet av stöd insamlas som tvärsnittsinformation för en månad (november). Sådan tvärsnittsinformation är först och främst uppgifter om huruvida personen eller familjens referensperson samt dennas make eller sambo är arbetslös, förvärvsarbetande eller utanför arbetskraften enligt arbetskraftstatistikens klassifiering. Som tvärsnittsinformation insamlas även uppgifter om personens eller familjens huvudsakliga inkomstkällor.

Enligt 3 mom. skall personbeteckningarna för de klienter som fått service eller utkomststöd enligt 2 mom. kunna samlas in som identifikationsuppgift när detta behövs för uppgörande av statistik. Personbeteckningen är den enda identifikationsuppgift som skall samlas in med stöd av den föreslagna lagen och som direkt uttrycker klientens identitet. Exempelvis klienternas eller deras familjemedlemmars namn och adresser samlas inte in.

3 §. *Beslut om insamling av uppgifter, samrådsskyldighet samt bedömning av behovet av information.* I 7 § statistiklagen finns bestämmelser om statistikmyndighetens skyldighet att samråda med uppgiftslämnarna eller de instanser som företräder dem om de uppgifter som skall samlas in på basis av uppgiftsskyldighet, om vilka tidsfrister och procedurer som skall iakttas vid lämnandet av uppgifterna samt om återrapportering. I 8 § föreskrivs om statistikmyndighetens rätt att besluta vilka uppgifter som skall samlas in samt vilka förfaringssätt och tidsfrister som skall iakttas vid insamlandet.

I paragrafen föreslås bestämmelser med huvudsakligen motsvarande sakinhåll. Paragrafens 1 mom. gäller forsknings- och utvecklingscentralens beslutanderätt. I samma moment föreslås för tydlighetens skull en bestämmelse om sökande av ändring i ett beslut av forsknings- och

utvecklingscentralen. Ändring skall sökas hos förvaltningsdomstolen i enlighet med förvaltningsprocesslagen. Besvär hindrar inte att beslutet verkställs, om inte förvaltningsdomstolen uttryckligen förbjuder det.

I 2 mom. föreslås bestämmelser om samrådsskyldighet. Innan ett beslut om insamling av uppgifter fattas skall forsknings- och utvecklingscentralen samråda med organisationer eller sammanslutningar som företräder uppgiftslämnarna. En förhandlingspart är åtminstone Finlands Kommunförbund. I praktiken förs förhandlingarna i samband med arbetet inom samarbetsgruppen för statistik inom social- och hälsovården, vilken nämns i allmänna motiveringen. Om det är fråga om insamling av identifikationsuppgifter skall forsknings- och utvecklingscentralen dessutom höra dataombudsmannen. Innehållet i bestämmelserna i 7 § 2 och 3 mom. statistiklagen gällande tidpunkten för samråd och skyldigheten att ordna samråd föreslås för säkerhets skull bli intagna i nästan oförändrad form i andra och tredje meningen i det föreslagna 2 mom. Av den sista meningen i momentet framgår vilka frågor som åtminstone skall behandlas i samråd.

Forsknings- och utvecklingscentralens beslut om insamling av uppgifter skall gälla tills vidare. Enligt 3 mom. skall forsknings- och utvecklingscentralen dock medan beslutet är i kraft ompröva om respektive insamling av uppgifter som innehåller identifikationsuppgifter fortfarande är motiverad, ifall en instans som företräder uppgiftslämnarna kräver det. Vid behov skall den fatta ett nytt beslut om insamling av uppgifter.

Avsikten är att identifikationsuppgifter skall samlas in bara om det är nödvändigt för statistiska behov samt med tanke på statistikens tillförlitlighet och korrekthet och om statistik inte kan produceras som sig bör utan identifikationsuppgifter. Forsknings- och utvecklingscentralen utreder dessa omständigheter både när den fattar ett beslut enligt 1 mom. och när den senare omprövar nödvändigheten av att samla in uppgifterna. Avsikten är att forskningsmässiga, tekniska och ekonomiska aspekter samt aspekter i

anslutning till klienternas ställning skall beaktas i samband beslutsfattandet och bedömningen. Dessutom fortsätter forsknings- och utvecklingscentralen att utveckla sådana metoder genom vilka statistik som hör till dess område i så hög grad som möjligt kan framställas utan personbeteckningar eller andra identifikationsuppgifter.

4 §. *Användning av uppgifter.* I paragrafen föreslås bestämmelser om hur forsknings- och utvecklingscentralen skall använda de insamlade uppgifterna i sin verksamhet. Det egentliga syftet är att uppgifterna skall användas för att producera statistik. Till forsknings- och utvecklingscentralens lagstadgade uppgifter hör dock även bl.a. forskningsverksamhet. Med stöd av bestämmelserna om ändamålsbundenhet i personuppgiftslagen får den registeransvarige oavsett det egentliga ändamålet med personuppgifterna använda dem för bl.a. vetenskapliga syften. I lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården föreslås dock uttryckligen bli bestämt om användningen av insamlade uppgifter inom forskningsverksamhet som avses i 2 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården.

Forsknings- och utvecklingscentralen behandlar insamlade uppgifter som omfattar identifikationsuppgifter för statistiska syften endast så, att personbeteckningarna är krypterade. Det föreslås att detta förfarande konstateras i lagen. Uppgifter som omfattar identifikationsuppgifter skall få användas för statistiska syften endast så att personbeteckningarna har getts en sådan form att enskilda personer inte kan identifieras. Bestämmelsen föreslås bli införd i 1 mom.

I 2 mom. föreslås bestämmelser om användningen av uppgifter inom forskningsverksamheten vid forsknings- och utvecklingscentralen. Även i fråga om forskningsverksamheten gäller att personbeteckningarna skall vara krypterade. Inom forskningen är det ibland nödvändigt att kombinera uppgifter från olika källor, vilket är möjligt med hjälp av personbeteckningarna. Användningen av

personbeteckningar möjliggör t.ex. undersökningar med vilkas hjälp profilen för anlitaandet av tjänster inom en viss befolkningsgrupp kan utredas på lång sikt. På så sätt kan servicens och vårdens verkningsfullhet bedömas, t.ex. andelen långvariga klienter inom utkomststöd jämfört med alla som fått utkomststöd eller varaktighet för omhändertagande av barn i förhållande till varaktighet för placeringar inom öppenvården. I dessa fall behandlas uppgifter i identifierbar form inom statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen så att personbeteckningsuppgifter inte ställs till förfogande för dem som utför forskningen.

5 §. *Hemlighållande och utlämnande av uppgifter.* Enligt 17 § statistiklagen är uppgifter som samlats in för statistiska ändamål sekretessbelagda. I 5 § 1 mom. i den föreslagna lagen föreslås ingå en särskild bestämmelse som innehåller en hänvisning till sekretessbestämmelserna i statistiklagen.

För tydlighetens skull föreslås i 2 mom. bli bestämt att uppgifter som samlats in med stöd av den föreslagna lagen inte skall få lämnas ut för att användas vid administrativt beslutsfattande gällande enskilda personer eller familjer eller vid någon annan motsvarande behandling av ett ärende. Avsikten är att bestämmelser någon annanstans i lag om rätten att få sekretessbelagda uppgifter inte skall berättiga någon att för ovan nämnda ändamål få de uppgifter som avses i lagen.

I 3 mom. hänvisas till bestämmelserna i statistiklagen till den del det är fråga om utlämnande av uppgifter som samlats in för statistiska syften och som inte innehåller personers eller andra statistiska enheters identifikationsuppgifter. Forsknings- och utvecklingscentralen skall få lämna ut dylika uppgifter så som föreskrivs i 18 § 2 mom. statistiklagen. Uppgifter får således lämnas ut för vetenskapliga undersökningar och statistiska utredningar om samhällsförhållandena.

Personbeteckningsuppgifter lämnas dock inte ut. Om det i forskningen är nödvändigt att samköra uppgifter med hjälp av personbeteckningar, t.ex. så att uppgifter om anstaltsvård inom socialvården och uppgifter

om kontinuerliga och regelbundna öppenvårdstjänster samkörs med uppgifter i vårdanmälningsregistret inom hälso- och sjukvården, sköter forsknings- och utvecklingscentralens enhet för statistik och register samkörningen och forskaren får inte tillgång till material som innehåller personbeteckningar.

I 18 § 5 mom. statistiklagen sägs att på uppgifter som erhållits för statistiska ändamål tillämpas inte 20 § 2 mom. lagen om allmänna handlingars offentlighet eller motsvarande senare utfärdade stadganden. Därmed avses bestämmelser enligt vilka tillstånd att lämna ut sekretessbelagda uppgifter kan beviljas av det ministerium under vilket den myndighet som förfogar över handlingarna lyder. Bestämmelser om detta finns för närvarande i 28 § lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet. Enligt paragrafen kan en myndighet i enskilda fall bevilja tillstånd att ta del av en sekretessbelagd handling för bl.a. vetenskaplig forskning eller statistikföring. I sista meningen i momentet sägs att om tillstånd behövs för handlingar som finns hos flera myndigheter som är underställda samma ministerium, fattar ministeriet beslut om beviljande av tillstånd. Enligt det föreslagna 5 § 3 mom. kan forsknings- och utvecklingscentralen inte ge tillstånd att erhålla sekretessbelagda uppgifter som den samlat in med stöd av lagen. Bestämmelsen i 18 § 5 mom. statistiklagen innebär att inte heller ministeriet kan bevilja ett sådant tillstånd. För säkerhets skull föreslås i 4 mom. bli bestämt att på utlämnande av uppgifter som samlats in med stöd av den nya lagen tillämpas inte 28 § i lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet.

6 §. *Förvaring av uppgifter.* Utgångspunkten är att forsknings- och utvecklingscentralen skall få bevara material som innehåller identifikationsuppgifter så länge uppgifterna behövs för skötseln av statistikförings- och forskningsuppdrag inom dess verksamhetsområde. Därefter skall uppgifterna i regel förstöras inom ett år. I 8 § 2 mom. arkivlagen (831/1994) sägs att arkivbildaren, i det här fallet forsknings- och utvecklingscentralen, skall bestämma förvaringstiderna och förvaringssätten för

handlingar som inkommer och uppstår till följd av skötseln av uppgifterna och ha en arkivbildningsplan över dem. Arkivverket, dvs. nationalarkivet, bestämmer med stöd av 8 § 3 mom. arkivlagen vilka handlingar och uppgifter i handlingar som skall förvaras varaktigt. I paragrafen föreslås en hänvisning till den sistnämnda bestämmelsen i arkivlagen.

I samband med beredningen av propositionen har även diskuterats om den nya lagen borde innehålla bestämmelser om maximala förvaringstider för de identifikationsuppgifter som samlas in med stöd av den. Detta regleras inte i statistiklagen, utan 12 § 2 mom. personuppgiftslagen tillämpas på identifikationsuppgifter som samlats in med stöd av statistiklagen. I 12 § 2 mom. personuppgiftslagen sägs att känsliga uppgifter skall utplånas ur registret så snart det inte längre finns någon grund enligt 1 mom. för behandlingen. Enligt bestämmelsen skall grunden och behovet av behandlingen bedömas minst vart femte år, om inte något annat följer av lag eller ett tillstånd av datasekretessnämnden. Det är motiverat att som helhet särskilt pröva behovet av att reglera de maximala förvaringstiderna för uppgifter som samlats in för statistiska syften. I denna proposition ingår inte några specialbestämmelser om detta.

Förvaringstiden för de uppgifter som samlas in med stöd av den föreslagna lagen bedöms i samband med samråd enligt 3 §, där förvaringstiden uttryckligen nämns som en fråga som skall behandlas vid samråd. Det är meningen att 12 § 2 mom. personuppgiftslagen tillämpas som komplement till 6 § i den föreslagna lagen. Därmed fås full visshet om att grunden och behovet för förvaring av identifikationsuppgifter granskas i alla fall minst vart femte år.

7 §. *Bemyndigande att utfärda förordning.* Närmare bestämmelser om verkställigheten av lagen skall vid behov utfärdas genom förordning av statsrådet.

8 §. *Ikraftträdande.* I den föreslagna lagen ingår inte några bestämmelser som skulle förutsätta en övergångsperiod eller förhandsförberedelser inför ikraftträdandet. Lagen föreslås därför träda i kraft så snart

som möjligt efter att den har antagits och blivit stadfäst.

1.2. Lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården

2 §. I 1 mom. konstateras att forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården bl.a. upprätthåller officiell och annan statistik inom området. Det föreslås att bestämmelserna ändras så att det klart framgår att forsknings- och utvecklingscentralen är en statistikmyndighet enligt 3 § 1 mom. statistiklagen.

6 §. I gällande 1 och 2 mom. finns bestämmelser om rätten för forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården att få uppgifter för skötseln av sina planerings-, forsknings- och statistikföringsuppdrag. I 3 mom. konstateras dessutom att om rätten att få uppgifter för riksomfattande personregister för hälsovården stadgas särskilt.

Bestämmelser om erhållande av uppgifter som forsknings- och utvecklingscentralen behöver som statistikmyndighet finns förutom i lagen om riksomfattande personregister för hälsovården även i den nya lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Det föreslås därför att bestämmelserna i 6 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården upphävs.

1.3. Lagen om patientens ställning och rättigheter

13 §. *Sekretessbelagda uppgifter i journalhandlingarna.* I 4 mom. finns bestämmelser om utlämnande av sekretessbelagda uppgifter i journalhandlingarna för vetenskaplig forskning och statistikföring. Det konstateras att i fråga om detta gäller vad som bestäms i lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet, lagen om riksomfattande personregister för hälsovården och personuppgiftslagen.

På de grunder som anförs i allmänna motiveringen föreslås att till 4 mom. fogas en bestämmelse om att social- och hälsovårdsministeriet i enskilda fall kan bevilja tillstånd att för vetenskaplig forskning ta del av uppgifter ur sådana journalhandlingar som inte kan betraktas som myndighetshandlingar och som finns hos en enhet som tillhandahåller privata hälso- och sjukvårdstjänster och en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården som utövar sitt yrke självständigt.

Det är meningen att tillståndet beviljas endast om det av grundad anledning är nödvändigt. Sådan anledning kunde närmast vara att forskningen inte kan genomföras på ett ändamålsenligt och tillförlitligt sätt utan dessa uppgifter.

Förutsättningen är, liksom vid prövning av ett tillstånd enligt 28 § lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet, att de intressen som sekretessplikten är avsedd att skydda inte kränks om uppgifter lämnas ut. Detta förutsätter särskilt säkerställande av att datasäkerheten har ordnats så att utlämnandet enligt objektiv bedömning inte medför att sekretessbelagda intressen kränks. Behandlingen av uppgifterna skall även i övrigt motsvara de krav som uppställs i personuppgiftslagen.

Ett tillstånd skall kunna beviljas för viss tid och till detta skall fogas föreskrifter som behövs för att skydda enskilda intressen. Ett tillstånd skall kunna återkallas när skäl därtill prövas föreligga. Till denna del motsvarar de föreslagna bestämmelserna 28 § lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet.

1.4. Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården

18 §. *Lämnande av sekretessbelagda uppgifter i vissa andra situationer oberoende av klientens samtycke.* Enligt 14 § lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården skall socialvårdshandlingar som innehåller uppgifter om socialvårdsklienter eller andra enskilda hållas hemliga. Enligt 16 § får uppgifter ur en sekretessbelagd handling lämnas med klientens uttryckliga samtycke eller på det sätt som särskilt bestäms i lag. I 17 § finns bestämmelser om

lämnande av uppgifter för tryggande av vården av och omsorgen om klienten. I 18 § finns bestämmelser om lämnande av sekretessbelagda uppgifter i vissa andra situationer oberoende av klientens samtycke. På de grunder som anføres i allmänna motiveringen föreslås det att ett nytt 5 mom., som i sak motsvarar 13 § 4 mom. lagen om patientens ställning och rättigheter, skall fogas till paragrafen. Bestämmelsen gäller utlämnande av uppgifter i sekretessbelagda handlingar för vetenskaplig forskning. Med stöd av bestämmelsen kan social- och hälsovårdsministeriet i enskilda fall bevilja tillstånd att ta del av uppgifter ur sådana handlingar om en klient hos en som privat ordnar socialvård som inte kan betraktas som myndighetshandlingar. Förutsättningarna för beviljande av tillstånd och de villkor som skall fogas till tillståndet bestäms i enlighet med vad som föreslås bli bestämt i 13 § 4 mom. lagen om patientens ställning och rättigheter.

1.5. Lagförslagen 5—9

Enligt 4 § socialvårdslagen, 3 § 4 mom. lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda, 4 § 1 mom. folkhälsolagen, 5 § 3 mom. lagen om specialiserad sjukvård och 2 § 3 mom. mentalvårdslagen är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården sakkunnigt ämbetsverk för de uppdrag som avses i lagarna. Bestämmelser om forskningscentralens uppgifter och rätt att få upplysningar som behövs för skötseln av uppgifterna finns i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. I denna proposition föreslås att den sistnämnda lagens bestämmelse om

forsknings- och utvecklingscentralens rätt att få uppgifter upphävs. Därför föreslås även att de nämnda bestämmelserna ändras. Det föreslås bli bestämt att sakkunnigt ämbetsverk för de uppgifter som avses i lagarna är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vilken bestäms i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården.

2. Närmare bestämmelser

Närmare bestämmelser om verkställigheten av lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården skall vid behov kunna utfärdas genom förordning av statsrådet.

3. Ikraftträdande

Lagarna föreslås träda i kraft så snart som möjligt efter att de har antagits och blivit stadfästa.

4. Lagstiftningsordning

Den föreslagna lagen om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården liksom de förslag till lagändringar som ingår i propositionen motsvarar lagförbehållet enligt 10 § 1 mom. grundlagen, där det sägs att närmare bestämmelser om skydd för personuppgifter utfärdas genom lag. Regeringen anser att propositionen även i övrigt står i samklang med grundlagen, och därför anser regeringen att lagarna i propositionen kan stiftas i vanlig lagstiftningsordning.

Med stöd av vad som anförts ovan föreläggs Riksdagen följande lagförslag:

Lagförslagen

1.

Lag

om statistikväsendet vid forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården

I enlighet med riksdagens beslut föreskrivs:

1 §

Tillämpningsområde

Denna lag tillämpas när uppgifter som beskriver social- och hälsovården och dess utveckling behandlas för statistiska syften. Statistik som avses i denna lag produceras och publiceras av forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (*forsknings- och utvecklingscentralen*), som är en statistikmyndighet enligt 3 § 1 mom. statistiklagen (62/1994). Bestämmelser om behandlingen av uppgifter om hälso- och sjukvården för statistiska syften finns dessutom i lagen om riksomfattande personregister för hälsovården (556/1989).

Vid skötseln av de statistikföringsuppgifter som avses i 1 mom. iakttas dessutom statistiklagen till den del inte något annat bestäms i denna lag.

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.

Kommuner och samkommuner samt de som producerar offentliga eller privata social- och hälsovårdstjänster är dessutom utan hinder av sekretessbestämmelserna skyldiga att årligen

på begäran av forsknings- och utvecklingscentralen tillställa den följande uppgifter som behövs för uppgörande av statistik:

1) i fråga om dem som fått anstaltsvård inom socialvården samt om dem som fått sådana öppenvårdstjänster inom social- och hälsovården som ersätter anstaltsvården och som tillhandahållits kontinuerligt och regelbundet, uppgifter om klientens hemkommun och boendeform, om serviceproducenterna, om servicens art och omfattning, om när servicen börjat tillhandahållas och upphört samt om den huvudsakliga orsaken till att servicen tillhandahållits och om klientens behov av service,

2) i fråga om barn och unga som placerats utom hemmet, uppgifter om den plats där de varit placerade, grunderna för placeringen, tiden för placeringen och vårdnaden, samt

3) i fråga om de personer och familjer som erhållit utkomststöd med stöd av lagen om utkomststöd (1412/1997), uppgifter om familjens storlek och struktur, stödbeloppet och stödtiden samt om bakgrundsfaktorer för behovet av stöd.

För dem som erhållit en tjänst eller utkomststöd enligt 2 mom. lämnas personbeteckningen som identifikationsuppgift i sådana fall då den behövs för uppgörande av statistik. Med personer som erhållit utkomststöd avses i denna lag personer som på ansökan beviljats utkomststöd samt deras make eller en person som bor med dem under äktenskapsliknande förhållanden.

3 §

*Beslut om insamling av uppgifter,
samrådsskyldighet samt bedömning av
behovet av information*

Forsknings- och utvecklingscentralen beslutar vilka uppgifter som skall samlas in på basis av den skyldighet att lämna uppgifter som avses i 2 §, vilka tidsfrister och procedurer som skall iakttas när uppgifterna lämnas samt om återrapportering. Ändring i ett i detta moment avsett beslut av forsknings- och utvecklingscentralen söks i den ordning som föreskrivs i förvaltningsprocesslagen (586/1996). Ett beslut kan verkställas omedelbart, om inte besvärsmyndigheten förbjuder verkställigheten.

Innan ett beslut enligt 1 mom. fattas skall forsknings- och utvecklingscentralen samråda med organisationer eller sammanslutningar som företräder uppgiftslämnarna samt höra dataombudsmannen om insamlingen av uppgifter enligt 2 § 2 och 3 mom. Samråd och hörande skall ordnas i ett så tidigt skede att synpunkterna hos de instanser som företräder uppgiftslämnarna och dataombudsmannens synpunkter kan beaktas. Samråd skall också ordnas om en instans som företräder uppgiftslämnarna begär det. Vid samråd bedöms nödvändigheten av det material som skall samlas in, innehållet och förändringar i det, förvaringstiden samt insamlingssättet inbegripet insamling av identifikationsuppgifter.

Medan ett i 1 mom. avsett beslut gäller skall forsknings- och utvecklingscentralen tillsammans med instanser som företräder uppgiftslämnarna ompröva nödvändigheten av de identifikationsuppgifter som den med stöd av 2 § 2 och 3 mom. beslutat att skall samlas in, om en instans som företräder uppgiftslämnarna kräver det, samt vid behov fatta ett nytt beslut om insamling av uppgifterna.

4 §

Användning av uppgifter

Forsknings- och utvecklingscentralen får använda sådana uppgifter som omfattar i 2 §

3 mom. nämnda identifikationsuppgifter för statistiska syften endast så, att personbeteckningarna har ändrats så att enskilda personer inte kan identifieras på basis av dem.

Forsknings- och utvecklingscentralen får dessutom använda de uppgifter som den samlat in med stöd av denna lag inom den forskningsverksamhet som avses i 2 § lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992). Även de identifikationsuppgifter som används för forskningssyften skall ändras så som avses i 1 mom.

5 §

Hemlighållande och utlämnande av uppgifter

Uppgifter som samlats in med stöd av denna lag är sekretessbelagda så som föreskrivs i 17 § statistiklagen.

Utan hinder av vad som någon annanstans i lag bestäms om skyldigheten eller rätten att lämna ut sekretessbelagda uppgifter, får uppgifter som samlats in med stöd av denna lag inte lämnas ut för att användas vid administrativt beslutsfattande gällande enskilda personer eller familjer eller vid någon annan motsvarande behandling av ett ärende.

Forsknings- och utvecklingscentralen får lämna ut uppgifter som avses i 2 § 1 mom. samt sådana i 2 § 2 mom. avsedda uppgifter som inte innehåller i 2 § 3 mom. nämnda identifikationsuppgifter så som föreskrivs i 18 § 2 mom. statistiklagen.

På utlämnande av uppgifter som samlats in med stöd av denna lag tillämpas inte 28 § lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet (621/1999).

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. Därefter skall uppgifterna

förstöras inom ett år, om inte arkivverket med stöd av 8 § 3 mom. arkivlagen (831/1994) bestämmer att uppgifterna skall förvaras varaktigt.

av denna lag utfärdas vid behov genom förordning av statsrådet.

8 §

Ikraftträdande

7 §

Denna lag träder i kraft den 20 .

Bemyndigande att utfärda förordning

Närmare bestämmelser om verkställigheten _____

2.

Lag

om ändring av lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården

I enlighet med riksdagens beslut

upphävs i lagen den 27 november 1992 om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992) 6 §, samt *ändras* 2 § 1 mom. som följer:

2 §

Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården skall följa och utvärdera verksamheten och utvecklingen inom social- och hälsovården samt inom detta område producera och skaffa inhemsk och internationell information och inhemskt och internationellt kunnande och distribuera informationen och kunnandet till användarna, vara

en statistikmyndighet enligt 3 § 1 mom. statistiklagen (62/1994) och upprätthålla datafiler och register, bedriva forsknings- och utvecklingsverksamhet, främja och ordna utbildning inom social- och hälsovården samt ta initiativ och göra framställningar som behövs för att utveckla social- och hälsovården.

_____ Denna lag träder i kraft den 20 .

3.

Lag**om ändring av 13 § lagen om patientens ställning och rättigheter**

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i lagen den 17 augusti 1992 om patientens ställning och rättigheter (785/1992) 13 §
4 mom., sådant det lyder i lag 653/2000, som följer:

13 §

*Sekretessbelagda uppgifter i
journalhandlingarna*

Om utlämnande av uppgifter som ingår i journalhandlingarna för vetenskaplig forskning och statistikföring gäller vad som bestäms därom i lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet, lagen om riksomfattande personregister för hälsovården (556/1989) och personuppgiftslagen. Social- och hälsovårdsministeriet kan dessutom i enskilda fall bevilja tillstånd att för vetenskaplig forskning ta del av uppgifter ur sådana journalhandlingar som inte kan betraktas som myndighetshandlingar enligt lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet och som finns hos en i lagen om

privat hälso- och sjukvård avsedd enhet som tillhandahåller hälso- och sjukvårdstjänster och ur här avsedda journalhandlingar som finns hos en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården som utövar sitt yrke självständigt. Tillstånd kan beviljas om det är uppenbart att de intressen som sekretessplikten är avsedd att skydda inte kränks om uppgifter lämnas ut. Prövningen av om tillstånd skall beviljas skall utgå från att den vetenskapliga forskningens frihet tryggas. Ett tillstånd kan beviljas för viss tid och till detta skall fogas föreskrifter som behövs för att skydda enskilda intressen. Ett tillstånd kan återkallas, om skäl därtill provas föreligga.

Denna lag träder i kraft den 20 .

4.

Lag**om ändring av 18 § lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården**

I enlighet med riksdagens beslut

fogas till 18 § lagen den 22 september 2000 om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (812/2000) ett nytt 5 mom. som följer:

18 §

Lämnande av sekretessbelagda uppgifter i vissa andra situationer oberoende av klientens samtycke

Om utlämnande av uppgifter som ingår i sekretessbelagda handlingar för vetenskaplig forskning gäller vad som bestäms därom i lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet och i personuppgiftslagen. Social- och hälsovårdsministeriet kan dessutom i enskilda fall bevilja tillstånd att för vetenskaplig forskning ta del av uppgifter ur sådana handlingar om en klient som finns

hos en serviceproducent som privat ordnar socialvård. Tillstånd kan beviljas om det är uppenbart att de intressen som sekretessplikten är avsedd att skydda inte kränks om uppgifter lämnas ut. Prövningen av om tillstånd skall beviljas skall utgå från att den vetenskapliga forskningens frihet tryggas. Ett tillstånd kan beviljas för viss tid och till detta skall fogas föreskrifter som behövs för att skydda enskilda intressen. Ett tillstånd kan återkallas, om skäl därtill prövas föreligga.

Denna lag träder i kraft den 20 .

5.

Lag**om ändring av 4 § socialvårdslagen**

I enlighet med riksdagens beslut

ändras i socialvårdslagen av den 17 september 1982 (710/1982) 4 §, sådan den lyder i lag 1090/1992, som följer:

4 §

Sakkunnigt ämbetsverk för socialvården är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vilken bestäms i lagen om forsknings- och

utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992).

Denna lag träder i kraft den 20 .

6.

Lag**om ändring av 3 § lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda**

I enlighet med riksdagens beslut

ändras i lagen den 23 juni 1977 angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977) 3 § 4 mom., sådant det lyder i lag 1099/1992, som följer:

3 §	forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992).
Sakkunnigmyndighet för specialomsorgerna om utvecklingsstörda är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vilken bestäms i lagen om _____	Denna lag träder i kraft den 20 .

7.

Lag**om ändring av 4 § folkhälsolagen**

I enlighet med riksdagens beslut

ändras i folkhälsolagen av den 28 januari 1972 (66/1972) 4 § 1 mom., sådant det lyder i lag 1091/1992, som följer:

4 §	utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992).
Sakkunnigt ämbetsverk för folkhälsoarbetet är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vilken bestäms i lagen om forsknings- och _____	Denna lag träder i kraft den 20 .

8.

Lag**om ändring av 5 § lagen om specialiserad sjukvård**

I enlighet med riksdagens beslut

ändras i lagen den 1 december 1989 om specialiserad sjukvård (1062/1989) 5 § 3 mom., sådant det lyder i lag 1093/1992 som följer:

5 §	_____	hälsovården, om vilken bestäms i lagen om
		forsknings- och utvecklingscentralen för
Sakkunnigt ämbetsverk för den		social- och hälsovården (1073/1992).
specialiserade sjukvården är forsknings- och		
utvecklingscentralen för social- och	_____	Denna lag träder i kraft den 20 .

9.

Lag**om ändring av 2 § mentalvårdslagen**

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i mentalvårdslagen av den 14 december 1990 (1116/1990) 2 § 3 mom., sådant det
 lyder i lag 1086/1992, som följer:

2 §				sakkunnigmyndighet för mentalvårdsarbetet.
<i>Ledning och tillsyn</i>				Om forsknings- och utvecklingscentralen
				bestäms i lagen om forsknings- och
				utvecklingscentralen för social- och
				hälsovården (1073/1992).
_____	Forsknings- och utvecklingscentralen	för	_____	
social-	och	hälsovården	är	Denna lag träder i kraft den
				20 .

Helsingfors den 2 februari 2001

Republikens President

TARJA HALONEN

Omsorgsminister *Osmo Soininvaara*

2.

Lag

om ändring av lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården

I enlighet med riksdagens beslut
upphävs i lagen den 27 november 1992 om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992) 6 §, samt
ändras 2 § 1 mom. som följer:

Gällande lydelse

2 §

Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården skall följa och utvärdera verksamheten och utvecklingen inom social- och hälsovården samt inom detta område producera och skaffa inhemsk och internationell information och inhemskt och internationellt kunnande och distribuera informationen och kunnandet till användarna, upprätthålla datafiler och register, bedriva forsknings- och utvecklingsverksamhet, främja och ordna utbildning samt ta initiativ och göra framställningar inom social- och hälsovården.

6 §

Social- och hälsovårdsmyndigheter samt social- och hälsovårdsinrättningar i kommuner, kommunalförbund och andra sammanslutningar av kommuner ävensom enskilda yrkesutövare, statliga myndigheter och inrättningar samt folkpensionsanstalten är skyldiga att på begäran avgiftsfritt lämna forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården sådana upplysningar och utredningar som behövs för de planerings-, forsknings- och statistikföringsuppdrag som avses i 2 §.

Föreslagen lydelse

2 §

Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården skall följa och utvärdera verksamheten och utvecklingen inom social- och hälsovården samt inom detta område producera och skaffa inhemsk och internationell information och inhemskt och internationellt kunnande och distribuera informationen och kunnandet till användarna, vara en statistikmyndighet enligt 3 § 1 mom. statistiklagen (62/1994) och upprätthålla datafiler och register, bedriva forsknings- och utvecklingsverksamhet, främja och ordna utbildning inom social- och hälsovården samt ta initiativ och göra framställningar som behövs för att utveckla social- och hälsovården.

6 §

(upphävs)

Gällande lydelse

Forsknings- och utvecklingscentralen har rätt att för forsknings- och statistikföringsuppdrag få sekretessbelagda samt i 6 § personregisterlagen (471/87) avsedda känsliga personuppgifter endast om detta är absolut nödvändigt för att uppgifterna skall kunna utföras på behörigt sätt. Dataombudsmannen skall ges tillfälle att bli hörd när uppgifter enligt detta moments begärs.

Om rätten att få uppgifter för riksomfattande personregister för hälsovården stadgas särskilt.

Föreslagen lydelse

Denna lag träder i kraft den _____

20 .

3.

Lag

om ändring av 13 § lagen om patientens ställning och rättigheter

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i lagen den 17 augusti 1992 om patientens ställning och rättigheter (785/1992) 13 §
4 mom., sådant det lyder i lag 653/2000, som följer:

Gällande lydelse

Föreslagen lydelse

13 §

Sekretessbelagda uppgifter i journalhandlingarna

Om utlämnande av uppgifter som ingår i journalhandlingarna för vetenskaplig forskning och statistikföring gäller vad som bestäms därom i lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet, lagen om riks-omfattande personregister för hälsovården (556/1989) och personuppgiftslagen.

Om utlämnande av uppgifter som ingår i journalhandlingarna för vetenskaplig forskning och statistikföring gäller vad som bestäms därom i lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet, lagen om riks-omfattande personregister för hälsovården (556/1989) och personuppgiftslagen. Social- och hälsovårdsministeriet kan dessutom i enskilda fall bevilja tillstånd att för vetenskaplig forskning ta del av uppgifter ur sådana journalhandlingar som inte kan betraktas som myndighetshandlingar enligt lagen om offentlighet i myndigheternas verksamhet och som finns hos en i lagen om privat hälso- och sjukvård avsedd enhet som tillhandahåller hälso- och sjukvårdstjänster och ur här avsedda journalhandlingar som finns hos en yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården som utövar sitt yrke självständigt. Tillstånd kan beviljas om det är uppenbart att de intressen som sekretessplikten är avsedd att skydda inte kränks om uppgifter lämnas ut. Prövningen av om tillstånd skall beviljas skall utgå från att den vetenskapliga forskningens frihet tryggas. Ett tillstånd kan beviljas för viss tid och till detta skall fogas föreskrifter som behövs för att skydda enskilda intressen. Ett tillstånd kan återkallas, om skäl därtill prövas föreligga.

Denna lag träder i kraft den 20 .

5.

Lag

om ändring av 4 § socialvårdslagen

I enlighet med riksdagens beslut

ändras i socialvårdslagen av den 17 september 1982 (710/1982) 4 §, sådan den lyder i lag 1090/1992, som följer:

Gällande lydelse

4 §

Sakkunnigt ämbetsverk för socialvården är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vars uppgifter och rätt att få upplysningar som är nödvändiga för skötseln av uppgifterna stadgas i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/92).

Föreslagen lydelse

4 §

Sakkunnigt ämbetsverk för socialvården är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om *vilken bestäms i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992).*

Denna lag träder i kraft den _____ 20 _____.

6.

Lag

om ändring av 3 § lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda

I enlighet med riksdagens beslut

ändras i lagen den 23 juni 1977 angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977) 3 § 4 mom., sådant det lyder i lag 1099/1992, som följer:

Gällande lydelse

Föreslagen lydelse

3 §

Sakkunnigmyndighet för specialomsorgerna om utvecklingsstörda är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vars uppgifter och rätt att få upplysningar som är nödvändiga för skötseln av uppgifterna stadgas i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/92).

Sakkunnigmyndighet för specialomsorgerna om utvecklingsstörda är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om *vilken bestäms i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992).*

Denna lag träder i kraft den _____ *20* .

7.

Lag

om ändring av 4 § folkhälsolagen

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i folkhälsolagen av den 28 januari 1972 (66/1972) 4 § 1 mom., sådant det lyder i lag 1091/1992, som följer:

Gällande lydelse

4 §

Sakkunnigt ämbetsverk för folkhälsoarbetet är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vars uppgifter och rätt att få upplysningar som är nödvändiga för skötseln av uppgifterna stadgas i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/92).

Föreslagen lydelse

4 §

Sakkunnigt ämbetsverk för folkhälsoarbetet är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om *vilken bestäms i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992).*

Denna lag träder i kraft den _____ *20* .

8.

Lag

om ändring av 5 § lagen om specialiserad sjukvård

I enlighet med riksdagens beslut

ändras i lagen den 1 december 1989 om specialiserad sjukvård (1062/1989) 5 § 3 mom., sådant det lyder i lag 1093/1992 som följer:

Gällande lydelse

Föreslagen lydelse

5 §

Sakkunnigt ämbetsverk för den specialiserade sjukvården är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om vars uppgifter och rätt att få upplysningar som är nödvändiga för skötseln av uppgifterna stadgas i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/92).

Sakkunnigt ämbetsverk för den specialiserade sjukvården är forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, om *vilken bestäms i lagen om forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (1073/1992).*

Denna lag träder i kraft den _____ *20* .

9.

Lag

om ändring av 2 § mentalvårdslagen

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i mentalvårdslagen av den 14 december 1990 (1116/1990) 2 § 3 mom., sådant det
lyder i lag 1086/1992, som följer:

Gällande lydelse

Föreslagen lydelse

2 §

Ledning och tillsyn

Forsknings- och utvecklingscentralen för
social- och hälsovården är
sakkunnigmyndighet för
mentalvårdsarbetet. Om forsknings- och
utvecklingscentralens uppgifter och rätt att
få upplysningar som är nödvändiga för
skötseln av uppgifterna stadgas i lagen om
forsknings- och utvecklingscentralen för
social- och hälsovården (1073/92).

*Forsknings- och utvecklingscentralen för
social- och hälsovården är
sakkunnigmyndighet för
mentalvårdsarbetet. Om forsknings- och
utvecklingscentralen bestäms i lagen om
forsknings- och utvecklingscentralen för
social- och hälsovården (1073/1992).*

Denna lag träder i kraft den 20 .
