

SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNAN MIETINTÖ 6/2001 vp

Hallituksen esitys laiksi sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoi- mesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

JOHDANTO

Vireilletulo

Eduskunta on 9 päivänä helmikuuta 2001 lähettänyt sosiaali- ja terveysvaliokuntaan valmistelevasti käsiteltäväksi hallituksen esityksen laiksi sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 5/2001 vp).

Lausunto

Eduskunnan päätöksen mukaisesti hallintovaliokunta on antanut asiasta lausunnon (HaVL 4/2001 vp), joka on otettu tämän mietinnön liitteeksi.

Asiantuntijat

Valiokunnassa ovat olleet kuultavina

- vanhempi hallitussihteeri Riitta Kuusisto, sosiaali- ja terveysministeriö
- lainsäädäntöneuvos Leena Vettenranta, oikeusministeriö
- toimistopäällikkö Maija Kleemola, tietosuojavaltuutetun toimisto

- päämatemaatikko Jussi Haapa-aho, Kansaneläkelaitos
- ylijohtaja Hannu Uusitalo, kehittämispäällikkö Anu Muuri, kehittämispäällikkö Mikko Nenonen ja kehittämispäällikkö Olli Nylander, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes
- sovelluspäällikkö Risto Heinonen, tilastojohdaja Risto Lehtinen ja hallintopäällikkö Anna-Leena Reinikainen, Tilastokeskus
- yksikön päällikkö Leena Moisalo ja neuvotteleva lakimies Antero Jaakkola, Suomen Kuntaliitto
- suunnittelija Leena Kaijala, Vantaan kaupunki
- pääsihteeri Jouko Vasama, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry
- yhteiskuntatieteiden tohtori Jorma Niemelä.

Lisäksi valiokunta on saanut kirjalliset lausunnot Kuluttajaliitolta ja päihdeasiamies Marjo Tervolta.

HALLITUKSEN ESITYS

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta. Laki koskisi sosiaalihoiltoa ja terveydenhoiltoa kuvaavan lukumäärätiedon sekä sosiaalihoillon toimintaan liitty-

vän tunnistemuotoisen tiedon käsittelyä tilastotarkoituksessa siltä osin kuin tilastoja tuottaa ja julkaisee Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Lailla saatettaisiin tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tiedonkeruuta koskeva

lainsäädäntö vastaamaan tilastointia sekä henkilötietojen käsittelyä koskevia vaatimuksia. Tilastotarkoituksessa tapahtuva tietojen kerääminen ei laajenisi.

Laissa ehdotetaan säädettäväksi tietojenantovelvollisuudesta, kerättävistä tiedoista, tietojen keräämisestä, keräämisestä päättämisestä sekä tietojen käytöstä, luovutuksesta ja säilyttämisestä. Muilta osin sovellettaisiin tilastolakia sekä eräitä muita yleislakeja, kuten henkilötietolakia.

Velvollisuus antaa lukumäärätietoja tutkimus- ja kehittämiskeskukseksi olisi kunnilla, kuntayhtymillä, valtion viranomaisilla sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajilla. Samat tahot valtion viranomaisia lukuun ottamatta olisivat velvollisia antamaan myös tunnistetiedot sisältäviä tietoja sosiaalihuollon laitoshoidosta ja sitä korvaavista palveluista, lastensuojelusta sekä toimeentulotuesta. Tunnistetietona kerättäisiin ainoastaan henkilötunnus ja vain silloin, kun se on tilastojen laatimisen kannalta välttämätöntä.

Tietoja käytettäisiin tutkimus- ja kehittämiskeskukseksi tilastoviranomaisena kuuluvien tilastointitehtävien hoitamiseen. Lisäksi tutkimus- ja kehittämiskeskus voisi käyttää tietoja sen tehtäviin kuuluvassa tutkimustoiminnassa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa todettaisiin nimen-

omaisesti tutkimus- ja kehittämiskeskukseen toimivan tilastolaissa tarkoitettuna tilastoviranomaisena.

Lain nojalla kerättyjä tietoja voitaisiin pääsääntöisesti luovuttaa edelleen yhteiskuntaoloja koskevia tieteellisiä tutkimuksia ja tilastollisia selvityksiä varten. Tunnistetietoja ei kuitenkaan luovutettaisi.

Potilaan asemasta ja oikeuksista annettuun lakiin ehdotetaan lisättäväksi säännös, jonka mukaan sosiaali- ja terveysministeriö voi antaa tieteellistä tutkimusta varten yksittäistapauksessa luvan tietojen saamiseen yksityisen terveydenhuollon palveluja tuottavan yksikön ja terveydenhuollon ammattihenkilön potilasasiakirjoista. Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annettuun lakiin ehdotetaan lisättäväksi vastaava säännös sosiaalipalveluja koskevien tietojen osalta.

Sosiaalihuoltolakiin, kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin, kansanterveyslakiin, erikoissairaanhoidolakiin ja mielenterveyslakiin tehtäisiin lisäksi Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen tiedonsaantisäännösten muuttumisesta johtuvat teknisluonteiset muutokset.

Ehdotetut lait ovat tarkoitettut tulemaan voimaan mahdollisimman pian sen jälkeen, kun ne on hyväksytty ja vahvistettu.

VALIOKUNNAN KANNANOTOT

Yleisperustelut

Hallituksen esityksen perusteluista ilmenevistä syistä ja saamansa selvityksen perusteella valiokunta pitää esitystä tarpeellisena ja tarkoituksenmukaisena. Valiokunta puoltaa lakiehdotusten hyväksymistä seuraavin huomautuksin ja muutosehdotuksin.

Lakiehdotus Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen (Stakesin) tilastotoimesta koskisi sosiaali- ja terveydenhuoltoa kuvaavan lukumäärätiedon sekä sosiaalihuollon toimintaan liittyvän tunnistemuotoisen tiedon käsittelyä tilastotarkoituksessa siltä osin kuin tilastojen tuottajana on Sosiaali- ja terveysalan

tutkimus- ja kehittämiskeskus. Lakiehdotus ei sisällä merkittävää muutosta nykytilanteeseen ja -käytäntöihin. Sen sijaan esityksen tarkoituksena on saattaa lailla säädellyksi toiminta, jota jo nykyisellään harjoitetaan ilman täsmällistä lainsäädännöllistä perustaa. Tietojen keruuseen oikeuttavan yleisvaltuuden sijaan säädetään nyt tarkemmin kerättävistä tiedoista ja tietojen keräämisen edellytyksistä. Lisäksi niin sanotut tunnistemuotoiset tiedot määritellään nykyistä täsmällisemmin ja rajataan niiden keräämistä nykyisestä. Lakiehdotuksen mukaisessa henkilötietojen käsittelyssä rekisteröidyn oikeudet, kielto-oikeus mukaan luettuna, määräytyvät

henkilötietolain mukaisesti. Lakiehdotus Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotoimesta merkitsee selkeää parannusta nykytilanteeseen, ja lainsäädännön tämentämisen sekä ajantasaistamisen kannalta esitys on siten kannatettava.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus laatii tilastoja sekä sosiaali- että terveydenhuollosta. Ehdotetun lain piiriin kuuluisivat sosiaalihuoltoa koskevat tilastot kokonaan ja terveydenhuollon tilastot osittain. Terveydenhuollon tietoihin sovelletaan edelleen vuodelta 1989 olevaa lakia ja asetusta terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä. Mainittu erityislaki sisältää muun muassa Stakesin tietojensaantioikeutta koskevan vastaavan yleisluonteisen säännöksen kuin nyt kumottavaksi ehdotetussa Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 §:ssä on. Kun nyt ehdotettu laki koskee pääsääntöisesti vain sosiaalihuoltoa, tietosuojan on jatkossa selvempi sosiaalihuoltoa koskevien tietojen kuin terveystietojen osalta. Yksilön kannalta on ongelmallista, että hänen on erittäin vaikea selvittää, mikä laki ja miltä osin koskee hänen salassapidettävien terveystietojensa keräämistä. Perustuslain 10 §:stä ja henkilötietolaista johtuvat vaatimukset edellyttävät myös terveydenhuollon tietoja koskevan lainsäädännön uudistamista. Valiokunnan mielestä terveysalan tilastointia koskevat säännökset tulisivat vastaavasti saat- taan ajan tasalle.

Ehdotetuilla laeilla on merkitystä yksityiselämän suojan kannalta. Stakesin tilastointia varten keräämä tieto on yksilöä koskevaa, pääosin arkaluonteista tietoa, jolloin lakiehdotuksella on erityistä merkitystä yksilön oikeuksien ja oikeusturvan kannalta. Lakiehdotus mahdollistaa toimeentulotukea, kodin ulkopuolelle sijoitettuja lapsia ja nuoria sekä sosiaali- ja terveydenhuollon laitoshoidossa olleita sekä laitoshoidon korvaavia sosiaali- ja terveydenhuollon avopalveluita saaneiden sosiaalihuollon asiakkaiden henkilötunnusten luovuttamisen Stakesille tilasto- ja tutkimustarkoitusta varten. Henkilötunnus luovutettaisiin silloin, kun se on tilastojen laatimisen kannalta välttämätöntä. Tilastoinnissa sa-

main kuin tieteellisessä tai historiallisessa tutkimuksessa rekisteröidyn yksiselitteinen yksilöiminen on yleensä välttämätöntä rekisteritietoja yhdistettäessä. Tunnistetieto mahdollistaa muun muassa ristikkäintarkastelut, päällekkäisyyksien poistot ja aikajanalla tapahtuvat tarkastelut.

Tunnistemuotoisen tiedon kerääminen mahdollistaa laadukkaampien ja monipuolisempien tilastojen ja tiedon tuottamisen. Yhteiskunnallisen päätöksenteon samoin kuin hallinnon kannalta on arvokas asia, että päätöksenteon pohjaksi on käytettävissä laaja-alaista ja perusteellista tilasto- ja tutkimustietoa. Näin ollen riittävän laajat toimintamahdollisuudet omaavan tilastotoimen olemassaolon tärkeys on kiistaton. Valiokunta pitää kuitenkin tärkeänä, että tunnistemuotoisen tiedon kerääminen rajoitetaan myös käytännössä todella välttämättömiin tilanteisiin ja että tietojensaantitarvetta arvioitaessa turvataan riittävästi yksilön asema ja oikeudet.

Valiokunnan näkemyksen mukaan lakiehdotuksessa on säädetty tietojen käsittelyn puitteista riittävän tarkasti. Lakiehdotuksen 4 §:ssä on tarkemmat kriteerit tunnistetiedot sisältävien tietojen käytölle. Tietoja saa käyttää vain siten, ettei yksittäistä henkilöä voida niiden perusteella tunnistaa. Lakiehdotuksen 5 §:n mukaan tunnistemuotoisen tiedon edelleen luovutus on kielletty. Kielto koskee myös luovuttamista tutkimustarkoituksiin. Hallintovaliokunta, jonka toimialaan henkilötietokysymykset kuuluvat, on lausunnossaan todennut, että ehdotetussa laissa on asianmukaisesti otettu huomioon henkilötietojen käsittelyssä noudatettavan yleislain, henkilötietolain, samoin kuin EY:n henkilötietodirektiivin vaatimukset.

Valiokunta on saanut selvitystä mahdollisuuksista suojata henkilötunnusmuotoista tietoa jo kerättyä tietoa tilastotarkoituksiin. Nykyisin ei kuitenkaan vielä ole käytössä yksilöä paremmin suojaavaa tilastotunnusta. Valiokunta pitää kuitenkin tärkeänä, että hyödynnetään kaikki tekniset keinot, joilla yksilön tunnistettavuutta voidaan suojata.

Tilastojen laatimisen kannalta on tärkeä kysymys myös se, ovatko lähetetyt tiedot alkuaan oikeita ja luotettavia. Tilastolomakkeiden täyttö

saatetaan käytännön työssä kokea ylimääräiseksi vaivaksi, johon ei ole aikaa kunnolla paneutua. Vaikka tällaiset laatimisvaiheessa tietoihin tulevat virheet eivät tilastoinnin kannalta ole merkittäviä, olisi kuitenkin hyvä kehittää tilastointia asiakaspalvelun lähtökohdista siten, että myös sosiaalityöntekijöitä ohjattaisiin nykyistä paremmin tilastotiedon tuottamiseen.

Sosiaali- ja terveysvaliokunta painottaa, että lakiehdotusten hyväksymisen jälkeenkin tietojen keräämisen tarvetta tulee edelleen jatkuvasti arvioida. Erityisesti henkilötunnuspohjaisen tiedon keräämistä olisi syytä pyrkiä mahdollisuuksien mukaan entisestään vähentämään, kuten hallituksen esityksessä todetaan. Hallituksen esityksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteripohjaisten aineistojen tietosisältöä ja henkilötunnusten käyttötarvetta koskeva selvitys käynnistetään sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmässä, johon tulisivat mukaan kuntien sekä tietosuojavaltuutetun edustajat. Valiokunta pitää välttämättömänä laaja-alaisen ja perusteellisen selvityksen tekemistä ja kii-rehtiä tämän työn aloittamista ja loppuun saattamista. Selvitystyössä tulisikin ottaa huomioon yhtä aikaa sekä sosiaalihuollon että terveydenhuollon tilastotarpeet niin hallinnon kuin asiakkaidenkin näkökulmasta. Tästä syystä myös sosiaali- ja terveysjärjestöjen osallistuminen työryhmän työhön on tarpeen turvata.

Yksityiskohtaiset perustelut

1. Laki Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotoimesta

1 §. Lain soveltamisala. Henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan yleislakina henkilötietolaki. Lain informatiivisuuden ja selvyyden vuoksi sosiaali- ja terveysvaliokunta ehdottaa lakiehdotuksen 1 §:ään lisättäväksi uuden 3 momentin, jossa viitataan henkilötietolakiin.

2 §. Tiedonantovelvollisuus. Sosiaali- ja terveysvaliokunta ehdottaa pykälän otsikkoon kielellistä muutosta.

Pykälän 1 momentissa on lueteltu ne tahot, jotka ovat velvollisia antamaan Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuselle tunnistetiedot sisältämättömiä lukumäärätietoja. Lakisääteinen tietojenantovelvollisuus olisi kunnilla, kuntayhtymillä, valtion viranomaisilla sekä julkisilla ja yksityisillä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajilla. Stakes voi saada lukumäärätietoja muiltakin tahoilta näiden suostumuksen perusteella. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten oikeudesta saada tietoja ja selvityksiä Kansaneläkelaitokselta on säädetty nyt kumottavaksi ehdotetun Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 §:ssä. Kumottavan säännöksen tilalle ei kuitenkaan ehdoteta vastaavaa säännöstä nyt käsiteltävinä olevissa lakiehdotuksissa. Sen varmistamiseksi, että Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus saa tarvittavat tiedot Kansaneläkelaitokselta myös vastaisuudessa, valiokunta ehdottaa pykälän 1 momenttiin lisättäväksi säännöksen, joka velvoittaa Kansaneläkelaitoksen antamaan lukumäärätietoja Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuselle.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten oikeuteen saada Kansaneläkelaitokselta henkilötunnuksellisia tietoja tutkimustarkoituksiin sovelletaan viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999) 28 §:n mukaista tutkimuslupamenettelyä.

5 §. Tietojen salassapitäminen ja luovuttaminen. Pykälän 1 momentin mukaan lain nojalla kerätyt tiedot olisivat salassapidettäviä siten kuin tilastolain 17 §:ssä säädetään. Valiokunta ehdottaa kyseisen momentin täsmentämistä siten, että siinä viitataan tilastolain 17 §:n 1 ja 2 momenttiin.

6 §. Tietojen säilyttäminen. Tutkimus- ja kehittämiskeskus saa pykälän mukaan säilyttää lain 2 §:n 3 momentissa tarkoitetut tunnistetiedot sisältäviä tietoja niin kauan kuin se on ehdotetun lain mukaisten tietojen käyttötarkoitusten kannalta välttämätöntä. Sen jälkeen tiedot olisi hävitettävä vuoden kuluessa, jollei arkistolaitos arkistoi.

lain 8 §:n 3 momentin nojalla määrää tietoja säilytettäväksi.

Henkilötietolain 12 §:n 2 momentin mukaan arkaluonteisten tietojen käsittelyn perustetta ja käsittelyn tarvetta on arvioitava vähintään viiden vuoden välein, jollei laista tai tietosuojalautakunnan luvasta muuta johdu. Käsiteltävänä olevan lakiehdotuksen 6 §:n perusteluissa todetaan, että mainittua henkilötietolain säännöstä on tarkoitus soveltaa 6 §:ää täydentävänä. Valiokunta katsoo, että selvyuden vuoksi on perusteltua viitata puheena olevassa pykälässä tietojen

säilyttämisperusteen arvioinnin osalta henkilötietolain 12 §:n 2 momenttiin.

Päätösehdotus

Edellä esitetyn perusteella sosiaali- ja terveysvaliokunta kunnioittavasti ehdottaa,

että 2.—9. lakiehdotukset hyväksytään muuttamattomina ja

että 1. lakiehdotus hyväksytään muutettuna (Valiokunnan muutosehdotus).

Valiokunnan muutosehdotus

1.

Laki

sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta

Eduskunnan päätöksen mukaisesti säädetään:

1 §

Lain soveltamisala

(1 ja 2 mom. kuten HE)

Tämän lain nojalla kerättyjen henkilötietojen käsittelyyn sovelletaan henkilötietolakia (523/1999) siltä osin kuin tässä laissa ei toisin säädetä. (Uusi)

2 §

Tietojenantovelvollisuus

Kunnat, kuntayhtymät, valtion viranomaiset sekä julkiset ja yksityiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajat ovat velvollisia antamaan tutkimus- ja kehittämiskeskukselle sen pyynnöstä sellaiset sosiaali- ja terveydenhuoltoon kuuluvaa toimintaansa koskevat tiedot, jot-

ka ovat välttämättömiä tilastojen laatimisen kannalta ja jotka eivät sisällä tunnistetietoja. *Vastaavasti Kansaneläkelaitos on velvollinen antamaan tutkimus- ja kehittämiskeskukselle tiedot maksamiensa etuuksien sekä niiden saajien määristä.*

(2 ja 3 mom. kuten HE)

3 ja 4 §

(Kuten HE)

5 §

Tietojen salassa pitäminen ja luovuttaminen

Tämän lain nojalla kerättyjen tietojen salaspitöön sovelletaan tilastolain 17 §:n 1 ja 2 momentin säännöksiä.

(2—4 mom. kuten HE)

6 §

Tietojen säilyttäminen

Tutkimus- ja kehittämiskeskus saa säilyttää 2 §:n 3 momentissa tarkoitettut tunnistetiedot sisältäviä tietoja niin kauan kuin se on tämän lain mukaisten tietojen käyttötarkoitusten kannalta välttämätöntä. Sen jälkeen tiedot on hävitettävä vuoden kuluessa, jollei arkistolaitos arkistolain

(831/1994) 8 §:n 3 momentin nojalla määrää tietoja säilytettäväksi pysyvästi. *Tietojen käyttötarkoitusten välttämättömyyden arvioinnista on voimassa, mitä henkilötietolain 12 §:n 2 momentissa säädetään.*

7 ja 8 §
(Kuten HE)

Helsingissä 5 päivänä huhtikuuta 2001

Asian ratkaisevaan käsittelyyn valiokunnassa ovat ottaneet osaa

pj. Marjatta Vehkaoja /sd
jäs. Eero Akaan-Penttilä /kok
Merikukka Forsius /vihr
Tuula Haatainen /sd
Inkeri Kerola /kesk
Niilo Keränen /kesk
Valto Koski /sd
Marjaana Koskinen /sd

Juha Rehula /kesk
Päivi Räsänen /skl
Sari Sarkomaa /kok
Arto Seppälä /sd
Marjatta Stenius-Kaukonen /vas
Raija Vahasalo /kok
Jaana Ylä-Mononen /kesk.

Valiokunnan sihteerinä on toiminut

valiokuntaneuvos Eila Mäkipää.