

HUSin lausunto valtioneuvoston kirjelmästä eduskunnalle koskien komission ehdotusta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi eurooppalaisesta terveystiedon-avaruudesta

EHDS

26.9.2022

Mikko Seppänen

Tutkimuksesta vastaava ylilääkäri, HUS Lapset ja nuoret

Oyl, HUS Harvinaissairauksien yksikkö

Pj, Tohtoritoimikunta, Lääketieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

**Ei taloudellisia sidonnaisuuksia
Olen valtaosin ei-rekisteritutkija**

YHTEENVETO / EHDS

Pähkinäkuoressa

Tavoitteet ovat **hyviä ja kannatettavia**

Yksityiskohtaista **kansallista erityislainsäädäntöä tulee välttää** ja huolellisesti **varmistaa käytäntöjemme yhteensopivuus** muiden Euroopan maiden kanssa

EHDS **mahdollistaa (!) pseudonyymien henkilötiedon siirron** käyttötarkoituksen vaatiessa

Toisilain kohdat, jotka ovat ristiriidassa EHDS:n kanssa, tulisi pikaisesti korjata.
EHDS:n voimaantuloa ei voi jäädä odottamaan

Huomioi

→ **Tehostaa** suurten tietomassojen tutkimusta ja **mahdollistaa** riittävät lukumäärät

→ **Yhdymme** StV ja PeVL kantoihin 2018 →

→ **Välttämätöntä** mm. rullaavassa tutkimuksessa

→ **Ei enempää tukahduta tutkijapolkuja, terveydenhuollon syväosaamista ja välttämätöntä verkostoitumista Suomessa ja ulkomaille**

EHDS VS. TOISIOLOAKI VS. IHMISOIKEUDET

EHDS ei nykymuodossaan sisällä:

Monopolia

- kansainväliselle rekisteritiedon siirrolle
- kansalliselle tiedonyhdistämiselle
- kansallisille rekistereille
- anonymisaatiolle

Liikaa yksityiskohtaisuutta

Kuolleita

Henkilötiedon määrittely

Käyttötarkoitussidonnaisuus

Miksi valvottava EHDS-kehityksessä?

- Lähes **pysäyttää** rekisteritutkimuksen
- **Epäyhdenvertaistavaa**

- Dualistisuus on jo **vanhentunut**
- Lait **vanhenevat** ennen hyväksyntää
- **Turvallisemmat** hoidot

Suhteellisuusperiaate

Ihmisoikeuksien erottamattomuus

Oikeus oikeasuhteiseen viranomaiskohteluun tavoiteltujen päämäärien osalta

Yksityiselämän suoja

IHMISOIKEUDET OVAT EROTTAMATTOMIA

Oikeus elämään
Syrjinnän kieltö terveydentilan
takia
Oikeus kehitykseen
Oikeus työhön
Mielipiteen vapaus & oikeus
omiin tietoihinsa
Tieteen vapaus
Oikeus sosiaaliturvaan
Oikeus turvallisuuteen
Oikeus tasapuoliseen kohteluun
viranomaisten toimesta
Vapaus julkisen vallan
puuttumiselta