

# Kommentti EU:n tietosuoja-asetuksen tulkintaan ja sen perusteella valmistettavaan kansalliseen lainsäädäntöön

Eduskunnan käsittelyssä olevan sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevan lain tavoitteena on, että jatkossa sosiaali- ja terveydenhuollossa tallennettuja asiakastietoja voitaisiin käyttää mahdollisimman joustavasti ja turvallisesti erilaisissa käyttötarkoituksissa. Lakimuutosten myötä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja sekä terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä henkilötietoja voitaisiin käyttää aiempaa laajemmin muussakin kuin siinä ensisijaisessa käyttötarkoituksessa, jonka vuoksi ne on alun perin tallennettu. Kun nykyään tietoja voidaan käyttää laissa säädetyn edellytyksin tieteellisessä tutkimuksessa, tilastoinnissa, viranomaisohjauksessa ja -valvonnassa sekä viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtävissä, jatkossa tietoja voisi käyttää myös opetuksessa, tietojohtamisessa sekä kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa.

Lakiuudistuksen tavoitteena on koota yhteen hajallaan olevat säännökset sosiaali- ja terveys-tietojen toissijaisesta käytöstä, purkaa lupakäsittelyyn liittyvää päällekkäistä hallinnollista taakkaa, sujuvoittaa ja nopeuttaa lupakäsittelyä sekä tietojen yhdistelyä eri rekistereistä, lisätä arvokaiden sote-tietoaaineistojen käyttöä tutkimus- ja kehittämistoiminnassa sekä turvata entistä paremmin tietosuoja ja tietoturva sekä asiakkaan henkilötietojen ja luottamuksen suoja (<http://stm.fi/sote-tiedon-hyodyntaminen>).

Toukokuussa 2018 voimaan tuleva EU:n tietosuoja-asetus ([http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=uriserv:OJ.L\\_.2016.119.01.0001.01.FIN&toc=OJ:L:2016:119:FULL](http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=uriserv:OJ.L_.2016.119.01.0001.01.FIN&toc=OJ:L:2016:119:FULL)) mahdollistaa jatkossakin arkaluonteisten tietojen käytön tieteellisessä tutkimuksessa. Tieteen kannalta on tärkeää, ettei tietosuoja-asetuksen mahdollistamaa olemassa olevien aineistojen tutkimuskäyttöä rajoiteta.

Me eri tieteenaloja edustavat tieteelliset yhdistykset vaadimme, että EU:n tietosuoja-asetuksen tulkinna ja sen perusteella ehdotetun kansallisen tietosuojalain valmistelussa huomioidaan: tieteen vapaus, tietoaaineistojen arvo,

Suomen vahvuus rekisteritutkimusmaana, eri aineistojen yhdistäminen, kerättyjen aineistojen laadunvarmistus ja tutkimusaineistojen siirtämisen helpuus muihin maihin.

- Tieteen vapaus. Tutkijoilla on oltava oikeus valita tutkimusaiheensa ja -menetelmänsä.
- Tietoaaineistojen arvo. Suomessa on monia tärkeitä ja arvokkaita rekisteripohjaisia tietoaaineistoja, joiden avulla voidaan arvioida terveydenhuollon ja terveyspolitiikan tavoitteiden saavuttamista, kuten vaikuttavuutta, tehokkuutta, tasa-arvoa.
- Suomen vahvuus rekisteritutkimusmaana. Tutkijoille on tärkeä saada tiedontarpeensa mukaisesti käyttöönsä koko väestön kattava rekisteriaineisto, erityisesti kansanterveys- ja yhteiskuntatieteissä.
- Mahdollisuus yhdistää eri aineistoja. Rekisteritietoja on voitava yhdistää muihin tutkimusaineistoihin, kuten asiakas- ja potilasasiakirjoihin sekä biopankkiaineistoihin.
- Kerättyjen aineistojen laadun varmistaminen. Tutkijoiden on voitava varmistaa kerättyjen tutkimusaineistojen laatu eri aineistoja yhdistämällä ja mahdollistamalla tarkat katoanalyysit.
- Tutkimusaineistojen siirtäminen jäsenvaltioiden välillä ja kansainvälisissä tutkimusprojekteissa. Anonymisoitujen tutkimusaineistojen siirtäminen maasta toiseen eri tutkimuslaitosten välillä on edelleen oltava mahdollista, myös EU:n ja ETA:n ulkopuolisiin maihin.

#### Allekirjoittajat:

Sosiaalilääketieteen yhdistys  
Suomen epidemiologian seura  
Tilastoseura  
Väestötieteen yhdistys  
Westermarck-seura

#### Annamme mielellämme lisätietoja:

Sosiaalilääketieteen yhdistys: peija.haaramo@thl.fi (pj)  
Suomen epidemiologian seura: Anssi.Auvinen@staff.uta.fi (pj)  
Tilastoseura: jyrki.mottonen@helsinki.fi (pj)  
Väestötieteen yhdistys: marika.jalovaara@utu.fi (pj)  
Westermarck-seura: jani.erola@utu.fi (pj)