

# SOTE-TIEDON TOISSIJAISEN KÄYTÖN LAINSÄÄDÄNNÖN VALMISTELU

Kehittämispäällikkö Arto Vuori, THL Tietovarantopalvelut

Tietoarkiston ja ATT-hankkeen seminaari, Tampereen yliopisto 17.3.2016



TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS



# Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020: Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palveluiden tukena



# SOTE-TIETO HYÖTYKÄYTTÖÖN -STRATEGIA:

## 6. Tiedon jalostaminen ja tiedolla johtaminen – tiedä ensin, johda sitten

Toimenpide: Annetaan lainsäädäntö ”Sote-tietojen toissijaisista käyttötarkoituksista”.

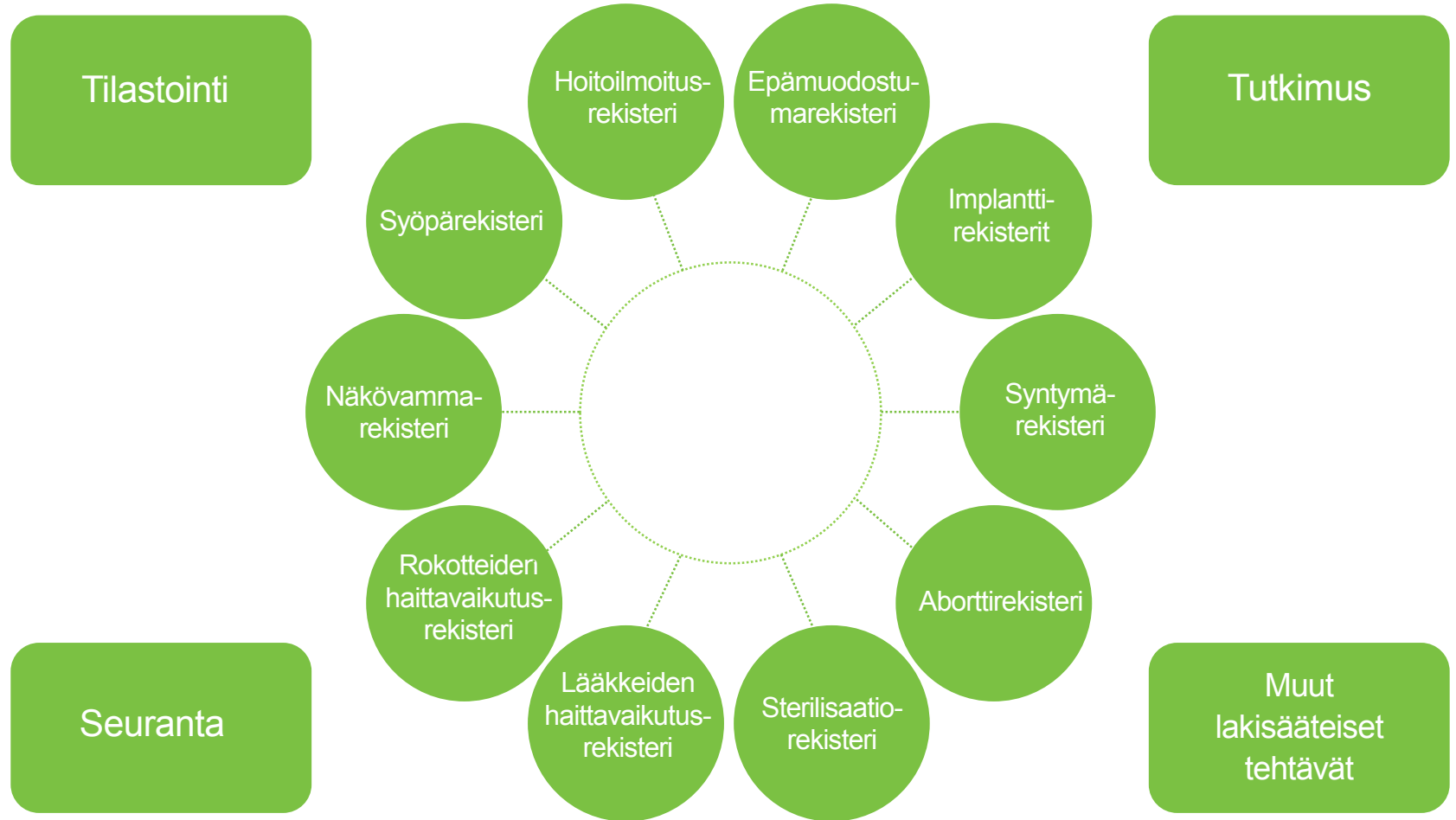
- ”Toissijaisilla” käyttötarkoituksilla viitataan sellaisiin tiedon käyttötarkoituksiin, jotka eivät suoraan liity hoitoon tai asiakkuuteen.
- ”Lainsäädännön uudistuksella varmistetaan, että valtakunnallisiin ja alueellisiin rekistereihin tallennettavia sote-tietoja voidaan käyttää myös toissijaisiin käyttötarkoituksiin, joita ovat esimerkiksi tietojen käyttö palveluiden yksilölliseen kohdistamiseen, tutkimukseen, tiedolla johtamiseen ja rekistereihin.”

# ”SOTE-TIETOA”

- Potilasasiakirjat
- Sosiaalihuollon asiakirjat
- Sähköinen reseptikeskus ja reseptiarkisto (Kanta)
- Sähköinen potilastiedon arkisto (Kanta)
- Kelan etuusrekisterit
- THL:n oikeuslääketieteelliset ja oikeuspsykiatriset asiakirjat
- THL:n terveydenhuollon valtakunnalliset henkilörekisterit
- THL:n sosiaalihuollon valtakunnalliset rekisterit



# TERVEYDENHUOLLON VALTAKUNNALLISET REKISTERIT



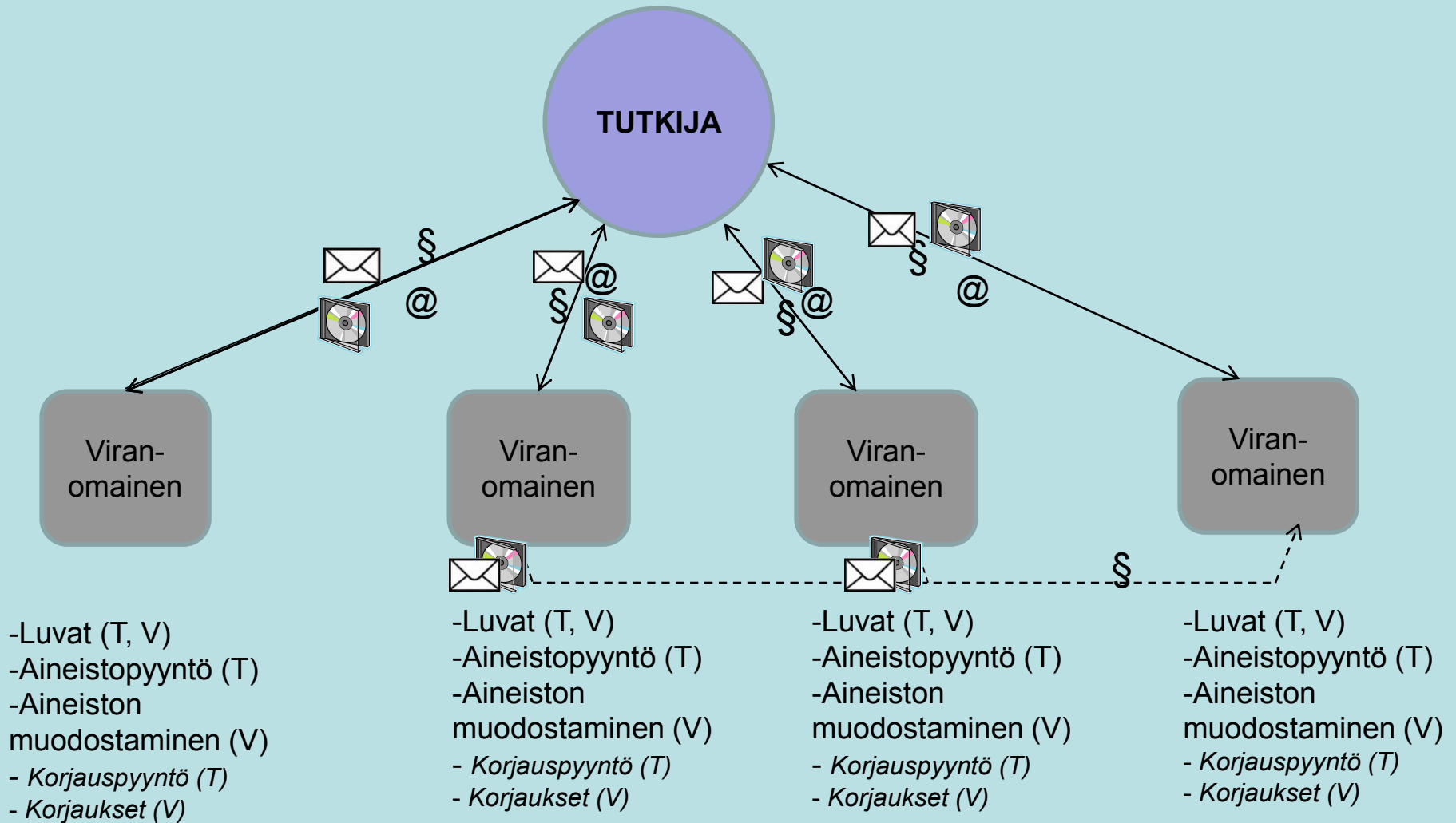
# TOIMINTAYMPÄRISTÖN MUUTOKSIA

- Lakia terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/1989) päivitetty viimeksi vuonna 1993, asetusta päivitetty vuonna 1995 (774/1989).
- AOK:n päätös 10.2.2014.
- THL:n perustaminen 2009 ja laitoksen muuttuneet lakisääteiset tehtävät.
- Palvelujärjestelmän muutos; mm. avohoitopainotteisuus, sote-integraatio ja sote-uudistus.
- Tarve siirtyä rekisteriperusteisesta sääntelymallista käsiteltäviä tietoja ja käsittelyperusteita koskevaan sääntelyyn.
- Kanta-palvelut: Sähköinen resepti, potilastiedon arkisto, Omakanta.
- ”Uudet” tietotarpeet: Tiedolla johtaminen, yksityisin varoin rahoitettava tutkimus, soveltava tutkimus ja teknologian kehittäminen.
- EU:n tietosuoja-asetus.



# Rekisteritutkimuksen nykyinen toimintamalli

LÄHDE: IRMA-LEENA NOTKOLA, RETKI



# STM:N ASETTAMISPÄÄTÖS 1.4.2015

- Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedon toissijaista käyttöä koskevaa lainsäädäntöä valmisteleva työryhmä
- Toimikausi: 1.4.2015–31.5.2016.
- Ryhmän tehtävänä on:
  - valmistella luonnos hallituksen esitykseksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedon toissijaista käyttöä koskevasta lainsäädännöstä ja
  - valmistella ehdotus tarvittavista muista jatkotoimenpiteistä.





# Organisointi

Puheenjohtaja	Hannu Hämäläinen, neuvotteleva virkamies, STM
Varapuheenjohtaja	Pekka Kahri, tietajohtaja, THL
Jäsenet	Anne-Mari Raassina, neuvotteleva virkamies, STM/SOPA Timo Keistinen, lääkintöneuvos, STM/ TEPA Saara Leppinen, neuvotteleva virkamies, STM Heli Hätönen, neuvotteleva virkamies, STM/HTO/TERE Tommi Oikarinen, neuvotteleva virkamies, valtiovarainministeriö Anu Muuri, tutkimuspäällikkö, THL Eeva Reissell, hallintoylilääkäri, THL Petri Kinnunen, professori, Lapin yliopisto Päivi Rautava, professori, Turun yliopisto Juha Teperi, professori, Tampereen yliopisto, Sari Mäntylä, suunnittelupäällikkö, Tampereen kaupunki Jaana Martikainen, tutkimuspäällikkö, KELA Juha Honkkila, kehittämispäällikkö, Tilastokeskus Tuula Kock, asiantuntijalääkäri, Kuntaliitto Pauliina Puustjärvi, lakimies, Valvira Anna Hänninen, ylitarkastaja, Tietosuojavaltuutetun toimisto
Sihteerit	Tuija Savolainen, erityisasiantuntija, Kuntaliitto Pia-Liisa Heiliö, lainsäädäntöneuvos, STM Arto Vuori, kehittämispäällikkö, THL

# STM:N ASETTAMISPÄÄTÖS 1.4.2015

STM:n asettamispäätöksessä mainitut säädökset:

1. Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/1989),
  2. Asetus terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (774/1989),
  3. Laki sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta (409/2001).
- Tarve muuttaa myös muita hallinnonalan säädöksiä ”toissijaisen käytön” osalta (asiakastietolaki, potilaslaki, jne.).



# TYÖRYHMÄN KÄSITTELEMIÄ KOKONAISUUKSIA

## Paketti 1:

- Valtakunnallisesti kerättävät sote-tilasto- ja rekisteritiedot.
- Tiedonantovelvolliset.
- Valtakunnalliset käsittelyperusteet.
- Luovutusperusteet ja käyttö lupaviranomainen.

## Paketti 2:

- Potilastiedon arkiston sekundäärikäytöstä säätäminen.

## Paketti 3:

- Sote-tiedon käsittely ohjauksen, valvonnan ja tiedolla johtamisen tarpeisiin.

## Paketti 4:

- ”Palveluoperaattorin” tai ”palveluoperaattoreiden” edellyttämät muutokset lainsäädäntöön.

# LÄÄKE- JA TERVEYSTIETEELLISEN TUTKIMUKSEN KANNALTA KESKEISIÄ MUUTOKSIA OLISIVAT

- Potilastiedon arkiston avaaminen tutkimuskäyttöön (Kanta).
- Toissijaisen käytön kannalta keskeisten luovutussäännösten yhdenmukaistaminen ja yksinkertaistaminen. -> Käyttölupien ja tietoluovutusten nopeus ja toimitusvarmuus.
- Selkeämpi sääntely käsittelyperusteista.
- ”Palveluoperaattorimalli”.



# KIITOS!

Arto.Vuori (at) THL.fi



TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS

