

## Plenum

Tisdag 3.12.2019 kl. 14.01—15.37

### 9. Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om ändring av 50 § i lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården

Regeringens proposition RP 95/2019 rd

#### *Remissdebatt*

**Andre vice talman Juho Eerola:** Ärende 9 på dagordningen presenteras för remissdebatt. Talmanskonferensen föreslår att ärendet remitteras till social- och hälsovårdsutskottet.

För remissdebatten reserveras högst 30 minuter. Vid behandlingen av ärendet följer riksdagen det för ärenden med tidtabell överenskomna förfarandet.

#### *Debatt*

14.36 **Aki Lindén sd:** Arvoisa puhemies! Tämä liittyy niin sanottuun toisiolakiin, joka on erittäin merkittävä laki. Sehän on laki, joka säädettiin sitä varten, että kun sosiaali- ja terveydenhuollon varsinaisessa asiakastyössä kertyy potilas- ja henkilötietoja, niin pitää säätää tarkasti siitä, minkälaisiin muihin tarkoituksiin näitä tietoja voidaan käyttää — tilastointiin, seurantaan, viranomaistoimintaan mutta mahdollisesti myös tieteelliseen toimintaan ja uuteen innovatiiviseen liiketoimintaan.

Me puhuimme viime viikolla täällä erään asian yhteydessä, joka tänäänkin on esillä toisessa käsittelyssä, terveysteknologian merkityksestä. Se on tällä hetkellä vientiarvoltaan yli 2 miljardia euroa. Lääketieteelliselle toiminnalle toisiolailla on ollut erittäin suuri merkitys. Se mahdollistaa ihan uudentyyppisten suurten tietoryhmien käsittelyn ja sitä kautta sitten tärkeiden tieteellisten löydösten saamisen. Aikanaan kun tätä lakia valmisteltiin, puhuttiin siitä, että tulisiko koko tästä terveysteknologiasta peräti uusi Nokia Suomelle.

Nyt tässä lakiesityksessä kysymys on siitä, että näiden tietojen käsittely ja jatkojalostaminen vaativat tietenkin resursseja ja sitä vastaavasti pitää voida periä maksuja niiltä tulevilta tietojen käyttäjiltä, ja siitä säädetään tässä pykälässä. Kysymys on arviolta muutaman sadantuhannen euron tulosta tietolupaviranomaiselle ja siinä mielessä erittäin tärkeästä asiasta. Pidän tätä esitystä hyvin pohdittuna ja valmisteltuna.

Sinänsähän tähän itse aihepiiriin on viime aikoina liittynyt tarpeellista eettistä keskustelua koskien muun muassa geenitietojen laajaa käyttöä. Siitä oli television ajankohtaiskeskustelukin, viime viikolla muistaakseni, FinnGen-hankkeen yhteydessä.

Tästä tässä on kysymys, ja itse toisiolaki on tärkeä, ja terveysteknologia ja siihen liittyvä tieteellinen tutkimus ja liiketoiminta ovat erittäin tärkeitä.

14.38 **Merja Mäkisalo-Ropponen sd:** Arvoisa puhemies! Tässä lakiesityksessä on kysymys pelkästään teknisestä muutoksesta viime kaudella hyväksytyyn lakiesitykseen, ja

## Punkt i protokollet PR 74/2019 rd

tämä on varmasti ihan hyvä ja tarpeellinen muutos, eikä minulla ole mitään huomauttamista tähän asiaan.

Mutta kuten edustaja Lindén tuossa omassa puheenvuorossaan toi esille, me kävimme täällä eduskunnassa viime viikolla keskustelua tietosuojavaltuutetun kertomuksesta, ja silloin käytin puheenvuoron, jossa toin tämän lain valmistelun esille esimerkkinä huonosta lainvalmistelusta eli siitä, miten huolimattomasti voidaan käsitellä tietosuojaan liittyviä asioita jopa ministeriössä. Eli tämä vain tarkoittaa sitä, että emme ole vielä ymmärtäneet, miten vakavasta ja isosta asiasta tietosuojassa on kysymys.

Tämän lain tarkoituksenahan on luoda ajanmukaiset ja yhdenmukaiset edellytykset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutoiminnassa syntyvien henkilötaseisten asiakastietojen sekä muiden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien henkilötietojen käytölle tilastointiin, tutkimuksiin, kehittämisen- ja innovaatiotoimintaan, opetukseen, tietojohdantamiseen, viranomaisohjaukseen ja -valvontaan sekä suunnittelu- ja selvitystehtäviin. Siis nämähän ovat kaikki todella tärkeitä tavoitteita, ja sinällään ei mitään huomauttamista tähänkään.

Mutta jos palautamme mieleen sen viime kaudella, siis Sipilän hallituksessa, esillä olleen alkuperäisen lakiesityksen, niin siinä oli kokonaan unohtunut, tai lähes kokonaan unohtunut, nämä tietosuoja-asiat, ja se oli jopa EU:n tietosuoja-asetuksen vastainen. Näiden isojen puutteiden ja virheiden takia lakiesitystä paikkailtiin ja korjailtiin niin paljon, että lopulta kysymyksessä oli suurelta osin ihan eri esitys kuin mistä alun perin oli kysymys. Ilman sosiaali- ja terveysvaliokunnan puuttumista viime kaudella olisi ihmisten tietosuoja kyllä joutunut ihan vakavaan vaaraan. Haluan vain tämän tuoda esille tässä yhteydessä, koska toivon, että tällainen toiminta ei toistu ja tietosuojaan liittyvät asiat huomioidaan riittävällä vakavuudella lainsäädäntötyössä jo ennen kuin laki tulee valiokunnan käsittelyyn, koska siellä on sitten todella vaikeata lähteä näitä isoja muutosasioita viemään eteenpäin.

Arvoisa puhemies! Ilmeisesti ja toivottavasti tässä tapauksessa valiokunnan tekemät korjaukset olivat sitten riittäviä ja ihmisten tietosuoja ei ole joutunut vaaraan. Jos ministeri olisi ollut paikalla esittelemässä tätä lakiesitystä, olisin kysynyt asiaa häneltä. Ymmärrän hyvin, että näin teknisluontoisessa lakiesityksessä ministeri ei välttämättä katso olevan aiheellista olla täällä paikan päällä, mutta onneksi täällä on edustaja Lindén nyt paikalla. Elikkä toivon, että kenties voisitte viedä nämä terveiset ja keskustelun [Puhemies koputtaa] tästä asiasta myöskin sosiaali- ja terveysvaliokuntaan [Puhemies koputtaa] nimenomaan siinä mielessä, että mitä voimme oppia.

**14.41 Sari Sarkomaa kok:** Arvoisa puhemies! Kyseessä on tekninen korjaus viime eduskuntakaudella hyväksytyyn merkittävään lainsäädäntöön, jota kutsumme toisiolaiksi. Todellakin tämän lain tavoitteena on mahdollistaa koko sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa sekä sosiaali- ja terveysalan ohjaus-, valvonta-, tutkimus- ja tilastotarkoituksessa tallennettujen henkilötietojen tehokas ja tietoturvallinen käsittely. Lain tavoitteena on turvata yksilön luottamuksensuoja sekä oikeudet ja vapaudet henkilötietoja käsiteltäessä. Laki toi EU:n tietosuoja-asetuksen määräykset myöskin suomalaiseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon.

Puhemies! Olen todella hämmästynyt siitä, että tämä on vain tekninen korjaus. Kun viime kaudella käsitelimme tätä lakiesitystä, saimme hartiavoimin tehdä työtä, koska oppositio kaikin tavoin jarrutti lakiesityksen käsittelyä. Jätitte tähän vastalauseen ja piditte tätä lakiesitystä monin tavoin arveluttavana — todella kovin sanoin arvioitte tätä lakiesitystä.

## Punkt i protokollet PR 74/2019 rd

Mutta kun lakiesitys oli hyväksytty, niin en muista montaa lakiesitystä, mistä sote-kentältä, sote-järjestöistä olisin saanut näin paljon kiitosta.

Puhemies! Totean sen, että ilman tätä lainsäädäntöä me emme esimerkiksi voisi rakentaa Suomeen terveydenhuollon laaturekistereitä. Toisin kuin muualla Pohjoismaissa, Suomessa ei julkisen terveydenhuollon laatua seurata systemaattisesti. Esimerkiksi Ruotsissa on monta kansansairauden tilaa seuraavaa rekisteriä, esimerkiksi diabetesrekisteri, jolla on voitu saada esille, minkälaista diabeteksen hoito on, ja ollaan voitu lisätä hoidon yhdenvertaisuutta, parantaa esimerkiksi diabeteksen hoitotasapainoa. Siksi kyllä ihmettelen todellakin, miten puheet ovat näin erilaisia. Aika vastuuttomasti nykyiset hallituspuolueet jarruttivat ja vastustivat tätä lakiesitystä, mutta nyt kun olette vastuussa, ilmeisesti annatte tälle tuen. Tuen tätä teknistä muutosta, joka tässä on, ja pidän todella hyvänä ansiona, että viime eduskuntakaudella saimme tämän toisiolain säädettyä.

**14.44 Mia Laiho kok:** Arvoisa puhemies! Toisiolain tarkoituksenaan on tosiaan luoda ajanmukaiset ja yhdenmukaiset edellytykset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutoiminnassa syntyvien henkilötasoisien asiakastietojen sekä muiden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien henkilötietojen käytölle tilastointiin, tutkimukseen, kehittämis- ja innovaatiotoimintaan, opetukseen, tietojohdamiseen, viranomaisohjaukseen ja -valvontaan sekä viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtäviin. Laki mahdollistaa nykyistä laajemmin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedon hyödyntämisen muussa kuin kyseisen tiedon alkuperäisessä käyttötarkoituksessa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä. Eli on erittäin hyvä, että on saatu nyt kuvattua selkeästi myöskin nämä prosessit ja vastuut tietojen luovutuksessa.

Edustaja Sarkomaan esille nostama laaturekisterityö on todella tärkeätä, ja sitä meidän pitäisi edistää, jos me haluamme parantaa meidän sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusvaikuttavuutta, hoidon laatua, seurantaa, vertailua, avoimuutta, niin että voidaan hoitotuloksia myös verrata toisiinsa yleisellä tasolla. Me tarvitsemme toisiolakia siihen, että voidaan näitä tietoja käsitellä ja yhdistää eri rekistereitä. Se, mitä tässä laissa nytten käsitellään, liittyy teknisenä korjauksena edelliseen lakiin liittyen tietopyyntöjen korvattavuuteen. Tietopyyntöjen käsittelystä totta kai syntyy myös kustannuksia, ja on järkevää ja perusteltua myöskin, että toimijat saavat niistä asianmukaisen korvauksen. Sitten näiden korvausten tasoa määriteltäessä pitää huomioida myöskin siihen kohdistettu työaika. Samalla on kuitenkin tärkeää huomioida, että esimerkiksi tutkimustyötä tekevien nuorten tutkijoiden osalta tutkimuksen teosta ei tehdä liian kallista, koska kaikkia tutkijoita ja motivaatio- ja tutkimukseen pitää ylläpitää.

**14.46 Paula Risikko kok:** Arvoisa puhemies! Tässä on tosiaan kysymyksessä ihan tekninen muutos ja hyvä niin, mutta haluan käydä tämän vain lyhyesti.

Täällä on tullut hyviä esimerkkejä siitä, miksi tämä laki tarvitaan. Todellakin viime kaudella hallitus teki suuren teon, kun saatiin toisiolaki eteenpäin. Se auttaa näiden tietojen käsittelyssä. Se, että siihen tehtiin viilauksia tietosuoja-asiaan, on täysin ymmärrettävää, koska tähän on Suomessa aivan uudentyyppistä tietoa, mitä nyt tarvitaan. Tämä on tärkeää esimerkiksi hoitojen kehittämisen kannalta, tämä on erittäin tärkeää yleensäkin palvelujen vaikuttavuuden edistämisen kannalta, tämä on tärkeää myöskin laaturekisterien ja laadun ja sen kehittämisen kannalta mutta myöskin terveysteknologian ja sen viennin edistämisen kannalta. Monet maathan todella, voi sanoa, kadehtivat sitä, miten Suomessa on tehty vii-

## Punkt i protokollet PR 74/2019 rd

me vuosina hyvin paljon tällaista lainsäädännöllistä työtä sen eteen, että meillä terveysteknologiaa ja sen vientiä pystytään viemään eteenpäin ja sillä on lainsäädännöllinen pohja.

Seurasin viime kaudella, vaikken valiokunnassa ollutkaan, miten tärkeää oli, että tässä laissa huomioitiin nimenomaan se ihminen, kenen tiedoista on kysymys. Kannatan lämpimästi, että tätä hyödynnetään myöskin siellä käytännössä.

**14.47 Merja Mäkisalo-Ropponen sd:** Arvoisa puhemies! Edustaja Sarkomaalle haluan vain todeta, kuten sanoin omasta mielestäni aika selkeästi, että tämä laki on tarpeellinen, enkä millään tavalla kyseenalaista tätä lakia, joka siis hyväksyttiin viime kaudella. Kannatan myös tätä teknistä muutosta, en suinkaan vastusta sitä. Mutta ilman edellisellä kaudella valiokunnassa tehtyjä isoja korjauksia lakiin olisi jäänyt vakavia virheitä ja puutteita. Sen takia minusta on tärkeää, että keskustelemme myös siitä, koska valiokunta ei mielestäni ole se oikea paikka, jossa tehdään niin valtavan isoja korjauksia, [Jari Myllykosken välihuuto] että ne olisi pitänyt tehdä jo lainvalmistelun aikana. Hyvä asiahan tässä on se, että virheistä aina voidaan oppia, ja kun on tämä käyty läpi kertaalleen, niin varmasti nyt jatkossa tietosuoja huomioidaan paljon paremmin jo lakiesitysten alusta alkaen, kun niitä laaditaan.

**14.49 Anna-Kaisa Ikonen kok:** Arvoisa puhemies! Me olemme oikeastaan viime vuosikymmenen puhuneet hyvin paljon tällaisista soten rakenteellisista uudistuksista, ja ajattelen, että tämä laki on erityisen tervetullut siinä mielessä, että vähintään yhtä tärkeää on se, että me viemme eteenpäin soten tiedolla johtamista, haemme tiedon hyötykäyttöä laajemmin. Tässä mielessä tämä toisiolaki on hyvin keskeinen laki, vaikkakin tänään vain teknistä asiaa tässä käsitellään. Ajattelen, että se on otettava keskiöön tulevaisuudessakin.

Soten tietojen hyötykäyttö on tärkeää mahdollistaa niin tutkimus- kuin kehittämistoiminnankin, innovaatiotoiminnan, edistämiseksi. Näen, että toisiolaki yhdessä täsmälääketieteen edistämisen ja osaamiskeskittymien kanssa — niin kuin kansallinen syöpäkeskus, kansallinen lääkekehityskeskus, genomikeskus, biopankkitoiminta — on sellainen iso kokonaisuus, jolla tällaista terveysstrategiaa voidaan Suomessa viedä eteenpäin ja hakea myöskin kansainvälisesti edelläkävijäroolia. Siinä mielessä toivon, että tätä asiaa viedään rohkeasti eteenpäin.

Täällä ovat edustajat Sarkomaa ja Laiho toivoneet myöskin laaturekisterien eteenpäinviemistä, ja ajattelen, että se olisi erittäin tervetullut jatkoaskel tähän.

Mitä tulee tähän tekniseen muutokseen, mikä meillä nyt on tässä käsittelyssä, niin se osaltaan selkeyttää pelisääntöjä näiden korvausten jakautumisesta. Siihen ei sen suuremmin ole huomautettavaa, mutta toivon, että lainsäädännön kehittämiseen jatkossakin panostetaan ja viedään rohkeasti tätä kokonaisuutta tiedolla johtamisessa eteenpäin.

**14.50 Sari Sarkomaa kok:** Arvoisa puhemies! Laadukas lainsäädännön valmistelu on kaiken a ja o, ja siksi Sipilän hallituksessa perustettiin lainsäädännön arviointineuvosto. Sille jos jollekin on ollut kyllä työtä, kun on myös tämän hallituksen lakiesityksiä katsottu. Itse olin valiokunnan jäsenenä, ja täytyy nyt todeta Mäkisalo-Ropposelle, joka ei ole valiokunnan jäsen: Varmasti kuulitte sen vahvan vastustuksen, joka tuli vihreiltä, sosiaalidemokraateilta, vasemmistoliitolta, jopa RKP:ltä. Periaatteellisesti vastustettiin tätä kaikille suomalaisille tärkeää lakiesitystä. Ilman tätä ei esimerkiksi terveysalan kasvustrategiaa voitaisi viedä eteenpäin. Se on strategia, jolla parannetaan kansanterveyttä ja toisaalta kansanta-

## Punkt i protokollet PR 74/2019 rd

loutta. Ehkä keskeisin muutos, joka tähän lakiesitykseen tuli, oli se, että tähän lisättiin lupaviranomaisen tueksi asiantuntijatyöryhmä, jonka tehtävänä on laatia tietosuojaa, tietoturvaa ja anonymisointia koskevat periaatelinjaukset. Muita isoja periaatteellisia muutoksia tähän ei tehty. Sehän on eduskunnan tehtävä: kuulla asiantuntijoita ja tehdä ne muutokset, mitkä eduskunnassa ja asiantuntijavaliokunnassa nähdään tarpeellisiksi.

Suurempi kysymys on se, ja voisin kysyä hallituspuolueilta: Mitä teillä on sitä vastaan, että julkinen terveydenhuolto tehdään läpinäkyväksi? Mitä teillä on sitä vastaan, että esimerkiksi diabeteksen hoitoa voitaisiin verrata valtakunnallisesti, niin että voitaisiin turvata yhdenvertainen hoito kaikille? Edellisen hallituksen, tai sanotaanko Sipilän hallituksen, aikaiset kansanedustajat eduskunnassa lisäsivät rahaa laaturekistereiden pilotointiin. Niitä on pilotoitu nyt kaksi vuotta. Kaikki kansanterveysjärjestöt ovat vedonneet hallitukseen ja toivoneet, että laaturekisterit saisivat jatkoa, mutta ensi vuoden talousarviosta puuttuvat rahat tähän. Toivon nyt, että täällä olevat edustajat voisivat luvata, mikä nyt hallitus tulee olemaankaan, että jos me olemme hallituksessa, niin varmasti tästä huolehdimme. On hallituspohja sitten mikä tahansa Rinteen hallituksen jälkeen, ei tätä arvokasta työtä, mitä THL on tehnyt, jossa ovat mukana potilasjärjestöt, siellä on koko terveydenhuolto, sosiaalipuoli ja kaikki kansanterveysjärjestöt... Vihdoinkin saataisiin vertailtavaa tietoa meidän terveydenhuollostamme — mitä teillä on sitä vastaan? Voitteko te luvata, että nyt ensi vuoden budjettiin lisätään rahat? Laaturekistereitä voitaisiin jatkaa ensi vuonna noin 2 miljonnalla eurolla. Kun miljarditolkulla jaatte rahaa, niin miksi tähän ei rahaa riittänyt? Sitä ihmettelen.

**14.53 Merja Mäkisalo-Ropponen sd:** Arvoisa puhemies! En todellakaan ollut viime kaudella sosiaali- ja terveysvaliokunnassa eli en voi puhua siitä prosessista siellä, mutta olen tietosuojasta aina huolissani ja minusta tietosuojaan kohdalla pitää aina olla liian varovainen kuin liian lepsu. Kun luin sitten sitä lakiesitystä, joka tuli tänne eduskuntaan käsitelyyn sen valiokuntakäsittelyn jälkeen, niin kyllähän siinä oli niin paljon tehty korjauksia, että oli suuri riski, että sinne jäi joitain virheitä tai jotain tärkeää jäi epähuomiossa huomioidatta. Ja kun lakia korjaillaan valiokunnassa, on aina suuri riski, että silloin ei pystytä tekemään niitä isoja korjausmuutoksia niin hyvin kuin pitäisi. Mutta ilmeisesti nyt on käynyt näin ja voimme todeta ilolla, että ne valiokunnan tekemät korjaukset olivat riittäviä eikä ihmisten tietosuoja ole joutunut tämän lakiesityksen takia vaaraan. Käytin tämän puheenvuoron ainoastaan sen takia, että tietosuoja-asioissa on oltava niin tiukka kuin ikinä voi olla, ettei tapahdu mitään korvaamattomia ja korjaamattomia virheitä.

**14.54 Aki Lindén sd:** Arvoisa puhemies! Jospa aivan lyhyesti puhuisin siitä, mistä nyt tässä lakiesityksessä on kysymys. Totta kai me voimme muistella menneitä ja käydä hyvinkin poleemista keskustelua siitä, kuka teki mitä ja mitä aiotte tehdä. Miljardikaupalla — kovinkin vuolaasti tässä äsken tuli esille tämmöisiä hienoja sanoja, jotka eivät liity suoraanaisesti ollenkaan nyt käsiteltävään asiaan, mistä arvoisa puhemies huomautti erään muun asian yhteydessä tässä vähän aikaisemmin.

Tässä hallituksen esittelytekstissä todetaan hyvin selkeästi: ”Tietopyyntöjen käsittelyn maksullisuus tai maksuttomuus vaikuttaa tietoja tarvitsevien yritysten talouteen. Arvioitu keskimääräinen tietopyynnön aineistotoimituksen hinta asiakkaalle olisi 10 675 euroa. Mikäli käsittelykuluja ei peritä, asiakas maksaa kiinteän 1 000 euron hinnan tietopyyntöä koskevasta päätöksestä.” Sitten tämä teksti jatkuu tässä. Eli tällä on erittäin suuri merkitys esi-

### **Punkt i protokollet PR 74/2019 rd**

merkiksi startup-yrityksille ja monille muille sekä tietenkin tälle tietolupaviranomaiselle, joka saa tätä kautta tuloja, joilla se voi sitten kattaa tämän aineiston käsittelystä koituvat kustannukset. Eli itsessään tämä ei ole vain tekninen esitys, vaan tämä on todella sillä tavalla merkittävä esitys, että tämä liittyy niihin asioihin, jotka edellä äsken totesin.

Riksdagen avslutade debatten.

Riksdagen remitterade ärendet till social- och hälsovårdsutskottet.