

**Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi**

**ESITYKSEN PÄÄASIALLINEN SISÄLTÖ**

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta. Laki koskisi sosiaalihuoltoa ja terveydenhuoltoa kuvaavan lukumäärätiedon sekä sosiaalihuollon toimintaan liittyvän 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, päättämisestä sekä tietojen käytöstä, luovutuksesta ja säilyttämisestä. Muilta osin sovellettaisiin tilastolakia sekä eräitä muita yleislakeja, kuten henkilötietolakia.

Velvollisuus antaa lukumäärätietoja tutkimus- ja kehittämiskeskukselle 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 kehittä-

miskeskukselle tilastoviranomaisena kuuluviin tilastointitehtävien hoitamiseen. Lisäksi tutkimus- ja kehittämiskeskus voisi käyttää tietoja sen tehtäviin kuuluvassa tutkimustoiminnassa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukselta annetussa laissa todettaisiin nimenomaisesti tutkimus- ja kehittämiskeskuksen toimivan tilastolaissa tarkoitettuna tilastoviranomaisena.

Lain nojalla kerättyjä tietoja voitaisiin pääsääntöisesti luovuttaa edelleen yhteiskuntaloja 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 kehittämiskeskuksen tiedonsaantisäännösten muuttumisesta johtuvat teknisluonteiset muutokset.

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

## SISÄLLYSLUETTELO

ESITYKSEN PÄÄASIALLINEN SISÄLTÖ .....	1
SISÄLLYSLUETTELO .....	2
YLEISPERUSTELUT .....	4
1. Nykytila .....	4
1.1. Lainsäädäntö .....	4
1.1.1. Tilastolaki.....	4
1.1.2. Henkilötietolaki .....	5
1.1.3. Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta .....	6
1.1.4. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta ja eräät viittaussäännökset .....	6
1.1.5. Laki ja asetus terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä.....	7
1.2. Käytäntö.....	7
1.2.1. Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastojärjestelmä .....	7
1.2.2. Tunnistetiedot sisältävien tietojen kerääminen sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 §:n 2 momentin nojalla .....	9
1.3. Kansainväliset sopimukset, säännökset ja suositukset .....	11
1.3.1. Euroopan neuvoston tietosuojasopimus ja suositukset .....	11
1.3.2. Euroopan yhteisön tietosuojadirektiivi.....	11
1.3.3. Asetus yhteisön tilastoista .....	11
1.3.4. Eräistä kansainvälisistä sopimuksista johtuvat tilastointivelvoitteet .....	12
1.4. Nykytilan arviointi.....	12
2. Esityksen tavoitteet ja keskeiset ehdotukset.....	13
3. Esityksen vaikutukset.....	15
3.1. Taloudelliset ja organisatoriset vaikutukset .....	15
3.2. Muut vaikutukset .....	15
4. Asian valmistelu.....	16
YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT .....	17
1. Lakiehdotusten perustelut .....	17
1.1. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotoinnista .....	17
1.2. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta.....	22
1.3. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.....	22
1.4. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista .....	22
1.5. Lakiehdotukset 5—9 .....	23
2. Tarkemmat säännökset ja määräykset .....	23
3. Voimaantulo .....	23
4. Säättämisjärjestys .....	23
LAKIEHDOTUKSET .....	24
1. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotoinnista .....	24
2. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain muuttamisesta .....	27
3. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 13 §:n muuttamisesta .....	28

4. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 18 §:n muuttamisesta .....	29
5. Laki sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta.....	29
6. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 3 §:n muuttamisesta	30
7. Laki kansanterveyslain 4 §:n muuttamisesta.....	30
8. Laki erikoissairaanhoidon lain 5 §:n muuttamisesta .....	31
9. Laki mielenterveyslain 2 §:n muuttamisesta .....	32
<b>LIITE</b> .....	<b>33</b>
<b>RINNAKKAISTEKSTIT</b> .....	<b>33</b>

## YLEISPERUSTELUT

### 1. Nykytila

#### 1.1. Lainsäädäntö

##### 1.1.1. Tilastolaki

Tilastolaki (62/1994) on valtion tilastointia koskeva yleislaki. Lain 2 §:n mukaan sitä sovelletaan, jollei toisin säädetä, valtion viranomaisiin, jotka niille säädettyjen tehtävien mukaisesti laativat yhteiskuntaoloja ja niiden kehitystä kuvaavia tilastoja tätä tarkoitusta varten keräämistään tiedoista. Lakia sovelletaan myös niihin valtion viranomaisiin, jotka laativat mainittuja tilastoja hallussaan olevista muihin tarkoituksiin kerätyistä tiedoista. Viranomaiset on siten jaettu tilastolaissa toisaalta tilastoviranomaisiin ja toisaalta tilastolaativiin viranomaisiin. Tilastoviranomaisia ovat lain 3 §:n mukaan Tilastokeskus valtion tilastotoimen yleisviranomaisena sekä ne muut valtion viranomaiset, joiden tehtäväksi tilastojen laatiminen on erikseen laissa säädetty.

Tilastolain tiedonantovelvollisuutta koskevat säännökset koskevat ainoastaan tietojen antamista Tilastokeskukselle. Muiden tilastoviranomaisten oikeus kerätä tietoja tiedonantovelvollisuuden nojalla määräytyy muissa laeissa olevien säännösten mukaan.

Tilastolaissa säädetään muun muassa yleisistä tietojen keräämisen perusteista ja tietojen keräämisen järjestämisestä. Yleisiin perusteisiin kuuluu muun muassa se, että tilastoja tuotettaessa tulee ensi sijassa käyttää hyväksi muussa yhteydessä kerättyjä tietoja, ja että tiedot on kerättävä ilman tunnistetietoja aina, kun se on mahdollista tilastojen laatimisen kannalta. Tietojen kerääjän tulee huolehtia siitä, että tiedonantajilta pyydetään vain tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät tiedot. Tietojen kerääminen on järjestettävä niin, että siitä aiheutuu tietojen antajille mahdollisimman vähän haittaa ja kustannuksia. Kerättävistä tiedoista, niiden antamisesta sovellettavista määräajoista ja menettelytavoista sekä palautetiedoista on neuvoteltava tiedonantajien tai heitä edustavien järjestöjen kanssa niin varhaisessa vaiheessa, että tiedonantajien näkemykset voidaan ottaa huomioon. Tietojen antajille on kerrottava

tietoja kerätessä tietojen käyttötarkoitus, tilastojen laatimisessa käytettävät menettelytavat, tietojen luovutusperusteet ja muut tarpeelliset tietojen antamiseen vaikuttavat seikat.

Tilastoviranomaisella on tilastolain 21 §:n mukaan oikeus saada kerättävät tiedot maksutta. Jos kysymyksessä kuitenkin on tiedonantajan hallussa olevien laajojen massaluonteisten tietoaaineistojen luovuttaminen, tietojen luovuttamisesta välittömästi aiheutuvat erilliskustannukset korvataan.

Tilastolakiin sisältyy myös säännöksiä muun muassa kerättyjen tietojen käsittelystä ja suojaamisesta, tietojen luotettavuudesta ja vertailukelpoisuudesta sekä tietojen salassapidosta ja luovuttamisesta. Tilastotarkoitukseen kerätyt tiedot ovat tilastolain 17 §:n perusteella salassa pidettäviä eräitä poikkeuksia lukuun ottamatta.

Tilastotarkoituksiin saatuja salassa pidettäviä tietoja voidaan tilastolain 18 §:n nojalla luovuttaa ulkopuolisille lähtökohtaisesti vain laissa säädetyn perustein tai sen suostumuksella, jota ne koskevat. Tietojen luovuttaminen käytettäväksi hallinnollisessa päätöksenteossa tai muussa vastaavassa asian käsittelyssä on kokonaan kielletty. Tilastoja laativa viranomainen voi luovuttaa tilastotarkoitukseen keräämiään tietoja yhteiskuntaoloja koskevia tieteellisiä tutkimuksia ja tilastollisia selvityksiä varten. Henkilötietojen ja tilastoyksiköiden tunnistetietojen luovuttaminen on kuitenkin kielletty. Tilastokeskus saa kuitenkin eräin edellytyksin luovuttaa tiedot iästä, sukupuolesta, koulutuksesta ja ammatista. Tilastotarkoituksiin saatuja tietoja ei voida luovuttaa yleisten asiakirjain julkisuudesta annetun lain (83/1951) 20 §:n 2 momentin tai vastaavien myöhemmin annettujen säännösten nojalla annettavalla ministeriön päätöksellä. Nykyisin asiasta säädetään viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999) 28 §:ssä. Tilastolain voimaantulo- ja siirtymäsäännösten mukaan näitä säännöksiä on kuitenkin voitu soveltaa sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen hallussa olevan tilastoaineiston luovuttamiseen vuoden 1995 loppuun asti.

Tilastolain vaitiolovelvollisuutta koskevissa säännöksissä todetaan, että lain 17 §:n mu-

kaan salassapidettäväksi määrättyjä tietoja ei saa ilmaista sivulliselle eikä käyttää yksityiseksi hyödyksi. Vaitiolovelvollisuus on siis muotoiltu laajaksi siten, että se kattaa muun muassa ne, joille tilastoviranomainen tai tilastoja laativa viranomainen on luovuttanut tietoja 18 §:n säännösten nojalla.

Jos tiedonantovelvollinen laiminlyö tietojen antamisen määräaikana, lääninhallitus voi lain 24 §:n mukaan velvoittaa hänet tietojen antamiseen sakon uhalla.

Tilastoja laadittaessa noudatetaan tilastolain 5 §:n mukaan lisäksi henkilörekisterilain (471/1987) säännöksiä siltä osin, kuin tilastolaissa tai muussa laissa ei toisin säädetä. Henkilörekisterilaki on korvattu 1 päivänä kesäkuuta 1999 voimaantulleella henkilötietolalla (523/1999).

### 1.1.2. Henkilötietolaki

Henkilötietolakia sovelletaan yleislakina henkilötietojen automaattiseen käsittelyyn. Sitä sovelletaan myös muuhun henkilötietojen käsittelyyn silloin, kun henkilötiedot muodostavat tai niiden on tarkoitus muodostaa henkilörekisteri tai sen osa. Käsittelyllä tarkoitetaan kaikenlaista henkilötietojen käsittelyä, muun muassa tietojen keräämistä, tallettamista, käyttöä ja luovuttamista. Tietojen luovuttamisesta viranomaisten henkilörekistereistä säädetään kuitenkin viranomaisten asiakirjojen julkisuutta koskevissa säännöksissä.

Henkilötietolaissa säädetään muun muassa henkilötietojen käsittelyä koskevista yleisistä periaatteista sekä erikseen arkaluonteisten tietojen ja henkilötunnuksen käsittelystä. Laissa korostetaan muun muassa henkilötietojen käsittelyn käyttötarkoitussidonnaisuutta. Henkilötietoja saa lain 7 §:n mukaan käyttää tai muutoin käsitellä vain tavalla, joka ei ole yhteensopimaton niiden käsittelylle alunperin määritellyn käyttötarkoituksen kanssa. Myöhempää henkilötietojen käsittelyä historiallista tutkimusta taikka tieteellistä tai tilastotarkoitusta varten ei kuitenkaan pidetä yhteensopimattomana alkuperäisten käsittelyn tarkoitusten kanssa. Henkilötietolaissa korostetaan myös sitä, että henkilötie-

tojen on oltava käsittelyn tarkoituksen kannalta tarpeellisia, ja rekisterinpitäjä on velvollinen huolehtimaan siitä, että virheellisiä, epätäydellisiä tai vanhentuneita henkilötietoja ei käsitellä. Laissa säädetään myös tietojen suojaamiseen ja hävittämiseen liittyvistä rekisterinpitäjän velvoitteista.

Henkilötietolain 11 §:ssä määritellään arkaluonteisiksi muun muassa henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia koskevat tiedot sekä henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoito- ja hoitomenpiteitä tai niihin verrattavia toimia koskevat tiedot. Arkaluonteisia tietoja saadaan käsitellä vain lain 12 §:n 1 momentissa säädettyissä tapauksissa. Käsittely on mahdollista muun muassa silloin, kun siitä säädetään laissa. Pykälän 2 momenttiin otettiin lain eduskuntakäsittelyssä erityiset arkaluonteisten tietojen säilytysaika koskevat säännökset. Niiden mukaan arkaluonteiset tiedot on poistettava rekisteristä välittömästi sen jälkeen, kun käsittelylle ei ole enää pykälän 1 momentissa mainittua perustetta. Perustetta ja käsittelyn tarvetta on arvioitava vähintään viiden vuoden välein, jollei laista tai 1 momentin 13 kohdassa tarkoitettua tietosuojalautakunnan luvasta muuta johdu. Henkilötunnuksen käsittely on sallittua henkilötietolain 13 §:ssä säädettyissä tilanteissa, muun muassa silloin, kun käsittelystä säädetään laissa.

Henkilötietolaissa säädetään myös rekisteröityjen oikeuksista. Rekisterinpitäjä on lain 24 §:n mukaan velvollinen huolehtimaan siitä, että rekisteröity voi saada tiedot muun muassa rekisterinpitäjältä, henkilötietojen käsittelyn tarkoituksesta ja siitä, mihin tietoja säännönmukaisesti luovutetaan. Informointivelvoitteesta voidaan kuitenkin poiketa muun muassa silloin, kun tietojen keräämisestä, tallettamisesta tai luovuttamisesta on nimenomaisesti säädetty sekä eräin edellytyksin silloin, kun tietoja kerätään muualta kuin rekisteröidyltä itseltään. Rekisteröidyn tarkastusoikeutta koskevien säännösten mukaan rekisteröidyllä on lähtökohtaisesti oikeus saada tietää, mitä häntä koskevia tietoja rekisteriin on talletettu. Tarkastusoikeutta ei lain 27 §:n mukaan kuitenkaan ole muun

muassa rekistereihin, joiden sisältämiä tietoja käytetään yksinomaan historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka tilastointia varten.

#### 1.1.3. Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta

Viranomaisten toiminnan julkisuudesta annettu laki tuli voimaan 1 päivänä joulukuuta 1999.

Lähtökohtana on, kuten perustuslain 12 §:n 2 momentissa edellytetään, että viranomaisen asiakirjat ovat julkisia ja että asiakirjajulkisuuden rajoittamisen tulee perustua lakiin.

Asiakirjalla tarkoitetaan mainituissa laissa kirjallisen ja kuvallisen esityksen lisäksi sellaista käyttösä vuoksi yhteen kuuluviksi tarkoitetuista merkeistä muodostuvaa tiettyä kohdetta tai viestiä, joka on saatavissa selville vain automaattisen tietojenkäsittelyn tai äänen- ja kuvantoistolaitteiden taikka muiden apuvälineiden avulla. Lakiin on koottu yleisimmät salassapitoperusteet. Lain 24 §:n 1 momentin 25 kohdan mukaan salassa pidettäviä asiakirjoja ovat muun muassa asiakirjat, jotka sisältävät tietoja sosiaalihuollon asiakkaasta ja hänen saamastaan etuudesta tai tukitoimesta tai sosiaalihuollon palvelusta sekä henkilön terveydentilasta tai vammaisuudesta taikka hänen saamastaan terveydenhuollon ja kuntoutuksen palvelusta.

Viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa säädetään myös perusteista, joilla salassapidosta voidaan poiketa. Viranomaisella voi antaa salassa pidettävästä asiakirjasta tiedon muun muassa, jos tiedon antamisesta tai oikeudesta tiedon saamiseen on laissa erikseen nimenomaisesti säädetty. Viranomaisella voi lain 28 §:n mukaan myös antaa, jollei lailla toisin säädetä, yksittäistapauksessa luvan tietojen saamiseen salassa pidettävästä asiakirjastaan tieteellistä tutkimusta, tilastointia taikka viranomaisen suunnittelu- tai selvitystyötä varten, jos on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaisi niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Jos lupa tarvitaan usean saman ministeriön alaisen viranomaisen asiakirjasta, luvasta päättää ministeriö asianomaisia viranomaisia tarvittaessa kuultuaan.

#### 1.1.4. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta ja eräät viittaussäännökset

Tilastojen tuottaminen kuuluu sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen tehtäviin. Tutkimus- ja kehittämiskeskus on siten tilastolain 3 §:n 1 momentissa tarkoitettu tilastoviranomainen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain (1073/1992) 2 §:n mukaan sen tehtävänä on seurata ja arvioida sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja kehitystä, tuottaa ja hankkia alan kotimaista ja kansainvälistä tietoa ja osaamista sekä välittää sitä käyttäjille, ylläpitää alan virallisia ja muita tilastoja, tiedostoja ja rekistereitä, harjoittaa alan tutkimus- ja kehittämistoimintaa, edistää ja toteuttaa alan koulutusta sekä tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseksi tarpeellisia aloitteita ja esityksiä. Lisäksi tutkimus- ja kehittämiskeskus suorittaa sille erikseen säädetty tai määrätty muut tehtävät.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen tiedonsaantioikeudesta säädetään siitä annetun lain 6 §:ssä. Tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta on pykälän 1 momentin mukaan pyynnöstä oikeus saada maksutta kuntien ja kuntayhtymien sekä muiden kuntien yhteenliittymien sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisilta ja laitoksilta, yksityisiltä toiminnan harjoittajilta, valtion viranomaisilta ja laitoksilta sekä kansaneläkelaitokselta 2 §:ssä tarkoitettujen suunnittelu-, tutkimus- ja tilastointitehtävien hoitamiseksi tarpeelliset tiedot ja selvitykset. Salassa pidettäviksi säädettyjä sekä henkilötietolain 11 §:ssä tarkoitettuja arkaluonteisia henkilötietoja tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta on pykälän 2 momentin mukaan oikeus saada tutkimus- ja tilastointitehtäviä varten, kuitenkin vain, jos kyseisten tehtävien asianmukainen hoitaminen sitä välttämättä edellyttää. Tällaisia tietoja pyydettyä tietosuojavaltuutetulle on varattava tilaisuus tulla kuuluksi. Pykälän 3 momentissa todetaan lisäksi, että tietojen saamisesta terveydenhuollon valtakunnallisia henkilörekistereitä varten säädetään erikseen.

Sosiaalihuoltolain (710/1982) 4 §:ssä, kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1977) 3 §:n 4 momentissa, kansanter-

veyslain (66/1972) 4 §:n 1 momentissa, erikoissairaanhoidolain (1062/1989) 5 §:n 3 momentissa ja mielenterveyslain (1116/1990) 2 §:n 3 momentissa todetaan sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten toimivan näissä laissa tarkoitettuna toiminnan asiantuntijavirastona. Samalla todetaan, että tutkimus- ja kehittämiskeskusten tehtävistä ja oikeudesta tehtävien hoitamiseksi tarvittavien tietojen saamiseen säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa.

#### 1.1.5. Laki ja asetus terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä

Henkilön terveydentilaan liittyvien tietojen käsittelystä valtakunnallisella tasolla muun muassa tilastointitarkoituksessa säädetään terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa (556/1989). Tilastointitehtävien hoitamiseen sovelletaan mainitun lain säännösten ohella lisäksi täydentävästi tilastolakia.

Terveydenhuollon valtakunnallisilla henkilörekistereillä tarkoitetaan valtakunnallisia keskusrekistereitä, jotka sisältävät henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia koskevia tietoja. Rekistereitä ylläpitävät sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus ja lääkelaitos. Terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain 2 §:n mukaan näillä viranomaisilla voi olla rekistereitä niille laissa tai asetuksessa säädettyjen tilastointi-, suunnittelu-, tutkimus- ja valvontatehtävien hoitamiseksi. Lääkelaitoksen ylläpitämää huumausaineseurantarekisteriä lukuun ottamatta rekistereistä säädetään tarkemmin terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa asetuksessa (774/1989). Sen mukaan sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten ylläpitämiä rekistereitä ovat hoitoilmoitusrekisteri, syntyneiden lasten rekisteri, raskauden keskeyttämis- ja sterilointirekisteri, syöpärekisteri, epämuodostumarekisteri ja näkövammarekisteri. Lääkelaitos puolestaan ylläpitää huumausaineseurantarekisterin lisäksi lääkkeiden sivuvaikutusrekisteriä ja

implanttirekisteriä.

Laissa säädetään muun muassa velvoitteista luovuttaa tietoja mainittuihin rekistereihin sekä siitä, milloin tietoja on mahdollista luovuttaa edelleen. Terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset sekä terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat lain 3 §:n nojalla velvollisia salassapitovelvollisuutta koskevien säännösten estämättä antamaan sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuselle ja lääkelaitokselle rekistereihin talletettavat tiedot hallussaan olevista asiakirjoista ja rekistereistä. Keskusrekistereihin talletetut henkilötiedot on lain 4 §:n mukaan pidettävä salassa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus ja lääkelaitos voivat kuitenkin antaa osaltaan luvan henkilötietojen luovuttamiseen terveydenhuollon toimintaa, tautien ennaltaehkäisyä tai hoitoa koskevaa taikka niihin liittyvää määrättyä tieteellistä tutkimusta varten varattuaan sitä ennen tietosuojavaltuutetulle tilaisuuden tulla kuulluksi.

## 1.2. Käytäntö

### 1.2.1. Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastojärjestelmä

Sosiaali- ja terveydenhuollon alueella toteutettiin laajamittainen tilastouudistus vuoden 1994 alusta. Uudistuksen keskeisiä periaatteita oli kunnittaisen tiedonkeruun rationalisointi, kerättävien tietojen määrän vähentäminen ja jo olemassa olevan tiedon hyödyntäminen. Myös valtakunnallisesti kerätyn tiedon käyttöönoton tehostaminen ja erilaisen tietopalveluvälineiden kehittäminen koettiin tärkeäksi. Tavoitteet saavutettiin koordinoimalla eri viranomaisten tiedonkeruuta sekä yhdenmukaistamalla siihen liittyviä määritelmiä ja luokituksia.

Uudistuksen tuloksena sovittiin työnjaosta tilastoviranomaisina toimivien sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten sekä Tilastokeskuksen välillä. Näiden lisäksi alalla toimii useita tilastoja laativia viranomaisia. Tiedonkeruussa sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus keskittyy pääosin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kuvaukseen. Tilastokes-

kuksen tietovarannot kuvaavat muun muassa väestöä, sen hyvinvointia ja sosiodemografisia ominaisuuksia, kuntien taloutta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöä.

Taulukko 1. Esityksessä tarkoitetun sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonkeruun koordinointi

Tiedonkerääjä	Tietosisältö/tiedonkeruutapa	Tiedontuottaja/tiedontuottamisväli
Tilastokeskus	Kuntien ja kuntayhtymien talous- ja toimintatilaston osana sosiaali- ja terveydenhuollon tiedot/kuntayhteenveto	Kunnat/kerran vuodessa
Tilastokeskus	Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö/kunnallinen henkilörekisteri/yksilötasoinen tiedonkeruu	Kunnat,kuntayhtymät/kerran vuodessa
Stakes	Lapsen elatus ja huolto/kuntayhteenveto	Kunnat/kerran vuodessa
Stakes	Lastensuojelu, toimeentulotuki, sosiaalihuollon hoitoilmoitus/yksilötasoinen tiedonkeruu	Kunnat/toimipaikat kerran vuodessa
Stakes	Sosiaalihuollon yksityiset palvelujen tuottajat/yhteenvetotieto	Palvelujen tuottajat/kerran vuodessa
Suomen Kuntaliitto	Terveydenhuollon toimintatilastotiedot/yhteenvetotieto	Terveyskeskukset, sairaanhoitopiirit/kerran vuodessa
Stakes	Terveydenhuollon yhteenvetotieto	Valtion sairaalat/kerran vuodessa
Lääninhallitukset	Terveydenhuollon yksityiset palvelujen tuottajat/yhteenvetotieto	Palvelujen tuottajat/kerran vuodessa

Sosiaali- ja terveystalouden tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotarkoituksiin keräämä tieto on jo muutoin olemassa olevaa tietoa, joka on kertynyt paikallistasolla asiakastyön yhteydessä ja joka sisältyy asiakasasiakirjoihin ja niiden pohjalta syntyneisiin asiakastietojärjestelmiin. Ilman tunnistetietoja kerätään kunnittain tiedot muun muassa lasten päivähoidosta, muista lasten ja perheiden palveluista (esimerkiksi kasvatus- ja perheneuvonta), suojatyöstä ja kehitysvammatoiminnasta (esimerkiksi vajaakuntoisten työtoiminta), vanhusten ja vammaisten palveluista (esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisten palveluiden saajat) ja perhehoidosta. Tämän lisäksi tutkimus- ja kehittämiskeskus kerää tunnisteteellisenä (yksilötasoisena) tiedot lastensuojelulapsista ja nuorista, toimeentulotuen saajista ja sosiaalihuollon hoitoilmoituksen piirissä olevista asiakkaista. Näiden tietojen avulla laaditaan vuosittain valtakunnalliset tilastot. Tilastoja käytetään palveluiden suunnitteluun, arviointiin, seurantaan ja kehittämiseen niin paikallisella, alueellisella, valtakunnallisella kuin kansainväliselläkin

tasolla.

Tietovarantojen hyödyntämisen tehostamiseksi otettiin vuonna 1995 käyttöön sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotietokanta SOTKA. Se sisältää noin 3 500 muuttujaa ja 200 valmiiksi laskettua indikaattoria. SOTKA:n tilastot ja tunnusluvut kuvaavat kunnan taloutta, väestöä, perheitä, asumista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon työvoimaa, kustannuksia ja palveluiden käyttöä. Tilastotietoja julkaistaan vuosittain myös noin 40:ssä tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastojulkaisussa. Tietovarantojen hyödyntämisessä suuntaudutaan yhä enemmän Internetin kautta tapahtuvaan jakeluun. Tutkimus- ja kehittämiskeskusten Netti-Hilmo ja Teema-Netti ovat helppokäyttöisiä Internet-tietokantoja, jotka sisältävät tietoja sosiaali- ja terveydenhuollon laitoshoidon ja asumispalveluiden asiakkaista. Netti-Hilmon kautta saatavat summatason tiedot täydentävät paperimuotoista raportointia. Tietokantoja voi käyttää vapaasti ja maksutta Internetissä. Tietokannoissa ei ole yksilötason tunnistamisen mahdollistavia tai yksikköön kohdistettavia tieto-



ja.

- 1.2.2. Tunnistetiedot sisältävien tietojen kerääminen sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 §:n 2 momentin nojalla

Tunnistemuotoista, toisin sanoen asiakkaiden henkilötunnuksen sisältävää tietoa kerätään sosiaalihuollon laitoshoidosta ja sitä korvaavasta hoidosta, lastensuojelusta sekä toimeentulotuesta. Tiedonkeruu painottuu näin toisaalta viimesijaisimpiin sosiaalihuollon palveluihin ja toisaalta niihin palveluihin, jotka samalla sitovat yhteiskunnan resursseja kaikkein eniten. Tiedonkeruun kohteet edustavat myös alueita, joilla tutkimusten mukaan esiintyy eniten kansalaisten eriarvoista kohtelua. Tämän turvaverkoston toiminnasta ja siinä ilmenevistä puutteista on tärkeää saada kattavaa ja luotettavaa tilastotietoa. Tilastotietoa tarvitaan ennen kaikkea sosiaalipoliittisen suunnittelun ja järjestelmien kehittämistä koskevan päätöksenteon pohjaksi niin valtakunnallisella, alueellisella kuin paikallisellakin tasolla. Mahdollisimman hyvää tietopohjaa tarvitaan, jotta voitaisiin vastata tulevaisuuden haasteisiin, joita ovat muun muassa väestön ikääntyminen, muuttoliike ja taloudellisten resurssien niukkuus.

Tutkimus- ja kehittämiskeskus käyttää kerättyjä tietoja tilastojen muodostamiseen. Kerättyjä tietoja ei saa tilastolain mukaan käyttää yksittäiseen henkilöön kohdistuvaan päätöksentekoon. Lisäksi tietoja on käytetty tieteellisiin tutkimuksiin. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö on antanut vuosittain noin 20 lupaa tutkimus- ja kehittämiskeskukseen hallussa olevien, sosiaalihuoltoa koskevien tietojen käyttämiseen tutkimuksessa. Tietoja on luovutettu ainoastaan tieteellisesti ja tutkimuseettisesti hyväksyttäviin hankkeisiin.

Tiedot sosiaalihuollon laitoshoidosta ja sitä korvaavasta hoidosta kerätään sosiaalihuollon hoitoilmoituksina. Niiden avulla tilastoidaan tiedot asiakkaiden todellisesta määrästä, hoitoajoista ja hoitopaikoista. Tarkoituksena on muodostaa kokonaiskuva sosiaalihuollon laitoshoidosta, siihen rinnastuvasta ympärivuorokautisesta hoidosta (asumispalvelut) sekä sellaisista sosiaali- ja ter-

veydenhuollon avopalveluista, joita annetaan jatkuvasti ja säännöllisesti ja joiden voidaan siten katsoa korvaavan sosiaalihuollon laitoshoidoa (kotipalvelu, kotisairaanhoido ja päiväsaaraalahoito). Tilastotietoja käytetään muun muassa palvelujen toimivuuden arvioinnissa.

Tietojen kerääminen sosiaalihuollon avopalvelujen ohella myös kotisairaanhoidosta ja päiväsaaraalahoidosta johtuu siitä, että terveydenhuollon valtakunnallisiin henkilörekistereihin kuuluvaan hoitoilmoitusrekisteriin kerätään vain terveydenhuollon laitoshoidoa koskevia tietoja. Sosiaalihuollon palveluiden kokonaisuuden arvioinnin kannalta on kuitenkin pidetty tarkoituksenmukaisena, että kotihoidosta kerätään tietoja riippumatta siitä, luetaanko palvelut muodollisesti sosiaalihuoltoon vai terveydenhuoltoon kuuluviksi. Tämä on perusteltua muun muassa siksi, että samat asiakkaat voivat saada rinnakkain kotipalvelua, kotisairaanhoidoa ja päiväsaaraalahoitoa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukentällä syntyy jatkuvasti uusia toimintamuotoja, jolloin pelkästään palvelujen määrää koskevalla tilastoinnilla ei saada riittävän tarkkaa kuvaa niiden käytöstä. Täsmällisempi kuva saadaan, kun tilastointi kytketään henkilötunnuksen avulla asiakkaaseen ja hänen saamiinsa palveluihin. Nimiä ja osoitteita ei kerätä. Henkilötunnusten käyttö tilastointineiston taustatietona parantaa tilastojen laatua ja lisää niiden luotettavuutta, koska henkilötunnusten avulla tilastoista poistetaan niin sanotut kaksoistapaukset. Samalla saadaan kuva asiakkaiden ikäjakaumasta. Asiakkaan kannalta palvelut muodostavat palveluketjun, jonka tulisi edistää hänen hyvinvointiaan. Palveluketju voi muodostua esimerkiksi vanhuksen lyhytaikaisesta hoidosta laitoksessa, kotihoidosta kotipalvelujen ja kotisairaanhoidon avulla sekä sairaalahoidosta ja pitkäaikaisesta vanhainkotihoidosta. Henkilötunnus mahdollistaa tilastoinnin siten, että tilastotietojen avulla voidaan jälkikäteen arvioida palveluketjujen tarkoituksenmukaisuutta ja tarvetta muuttaa toimintatapoja asiakaskunnan edun mukaisesti. Muut hoitoilmoituksiin sisältyvät tiedot koskevat asiakkaan vakituista asumismuotoa, palvelun tuottajaa, palvelulajia ja palvelujen määrää,

hoidon alkamis- ja päättymisaikaa, hoidon tarvetta sekä palveluntuottajan arviota hoitopaikan tarkoituksenmukaisuudesta.

Alunperin terveydenhuollon laitoshoidon koskenut hoitoilmoitusjärjestelmä laajennettiin sosiaalihuoltoon vuonna 1995. Sosiaalihuollon laitoshoidosta on kuitenkin kerätty tietoja jo vuodesta 1949. Sosiaalihuollon hoitoilmoituksen piirissä oli vuonna 1998 kaikkiaan 55 573 asiakasta ja kotihoidon piirissä (marraskuu 1999) 69 100 asiakasta.

Lastensuojelua koskevien tietojen keruu alkoi jo yli sata vuotta sitten. Nykyisessä muodossa niitä on kerätty vuodesta 1987. Tietoja kerätään niistä lapsista ja nuorista, jotka ovat olleet sijoitettuna kodin ulkopuolelle. Ainoa tunnistetieto on lapsen tai nuoren henkilötunnus. Nimiä ja osoitteita ei kerätä. Muut tiedot koskevat sijoitusperustetta, sijoitusaikaa ja sijoituspaikkaa sekä sitä, miten lapsen huoltajuus on järjestetty. Huoltajien henkilötunnuksia ei kerätä eikä mitään muitakaan heitä koskevia tunnistetietoja. Henkilötunnusten käyttö parantaa tilastojen laatua ja luotettavuutta. Niiden avulla saadaan tilastoiduksi asiakkaiden todellinen määrä, kun aineistosta karsitutut niin sanotut kaksoistapaukset, toisin sanoen ne asiakkaat, jotka ovat asioineet vuoden aikana useammassa kuin yhdessä kunnassa tai yhden kunnan sisällä useammassa toimipisteessä. Lastensuojelua koskevassa aineistossa näitä kaksoistapauksia on vuosittain noin 1 000 eli noin kahdeksan prosenttia. Henkilötunnusten avulla saadaan samalla kuva asiakkaiden ikä- ja sukupuolijakaumasta. Henkilötunnusten avulla asiakkuuksia voidaan myös verrata edelliseen tilastovuoteen, jolloin tilastossa pystytään erottamaan vuoden aikana tulleet uudet asiakkaat niistä, joiden asiakkuus jatkuu yli vuoden. Henkilötunnus mahdollistaa asiakkaiden sijoitusaikojen tilastoinnin siten, että tilastolla pystytään kuvaamaan, miten pitkäaikaisia esimerkiksi huostaanotot keskimäärin ovat.

Kodin ulkopuolelle sijoitettuja lapsia ja nuoria oli vuonna 1998 yhteensä 12 133, joista huostassa olevia 7 144.

Toimeentulotukea koskevia tietoja on kerätty nykyisessä muodossa vuodesta 1985. Ensimmäiset viralliset tilastotiedot silloisesta vaivashoidosta kerättiin kuitenkin jo vuonna

1749 yleisen väestölaskennan yhteydessä. Toimeentulotuesta kerätään vuosittain tiedot kaikista toimeentulotukea saaneista henkilöistä ja perheistä. Ainoa kerättävä tunnistetieto on toimeentulotuen hakijan sekä hänen puolisonsa tai hänen kanssaan avioliitonomaisissa olosuhteissa elävän henkilön henkilötunnus. Nimiä ja osoitteita ei kerätä. Muut kerättävät tiedot koskevat perheen kokoa ja rakennetta, tuen saajan sosioekonomista asemaa Tilastokeskuksen luokituksen mukaisesti sekä tuen kestoa ja määrää. Lisäksi poikkileikkaustietoina kerätään yhdeltä kuukaudelta tiedot tulolähteistä ja tuen tarpeen pääasiallisesta syystä.

Henkilötunnuksen avulla aineiston laatu ja luotettavuus paranee. Ainoastaan sen avulla saadaan selville, kuinka monta toimeentulotukiasiakasta tietynä tilastovuonna on ollut. Henkilötunnuksen avulla poistetaan tästäkin aineistosta niin sanotut kaksoistapaukset, toisin sanoen ne taloudet, jotka ovat asioineet vuoden aikana useammassa kuin yhdessä kunnassa tai yhden kunnan sisällä useammassa toimipisteessä. Tällaisia tapauksia on vuosittain noin 40 000, eli noin 10 prosenttia kotitalouksista. Henkilötunnuksen avulla tietoja kyetään vertaamaan edelliseen vuoteen, sekä muodostamaan tilastoaineisto, josta saadaan selville toimeentulotuen pitkäaikaisasiakkuuksien määrä.

Toimeentulotukea sai vuonna 1998 yhteensä 313 337 kotitaloutta ja 534 931 henkilöä eli 10,4 prosenttia väestöstä.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus saa sähköisessä muodossa eli levykkeille tai nauhoille tallennettuna noin 40 prosenttia lastensuojelua koskevista tiedoista sekä runsaat 80 prosenttia toimeentulotukea koskevista ja 80 prosenttia sosiaalihuollon hoitoilmoitusjärjestelmän tiedoista. Muu osa tiedoista tulee lomakkeiden muodossa. Suoraa linjasiirtoa tai sähköpostia ei ole toistaiseksi katsottu riittävän turvalliseksi siirtotavaksi. Ennen tietojen tallettamista ne tarkistetaan, ja tiedon tuottajilta hankitaan tarvittavat korjaukset. Tallettamisen jälkeen levykkeiden tiedot tuhotaan ja lomakkeet hävitetään silppuamalla. Aineisto kerätään alunperin henkilötunnuksellisenä, mutta siinä vaiheessa, kun kutakin vuotta koskeva aineisto valmistuu, henkilötunnukset salakir-

joitetaan eli muunnetaan ohjelmallisesti sellaiseen muotoon, ettei niitä voi tunnistaa. Salakirjoitetut henkilötunnukset on mahdollista purkaa ymmärrettäväksi vain erityisen avaimen avulla tilasto- ja tutkimustarkoituksiin.

### 1.3. Kansainväliset sopimukset, säännökset ja suositukset

#### 1.3.1. Euroopan neuvoston tietosuojasopimus ja suositukset

Euroopan neuvoston jäsenvaltiot ovat tehneet vuonna 1981 yleissopimuksen yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä (tietosuojasopimus), jonka tarkoituksena on turvata yksilön oikeudet ja perusvapaudet, erityisesti hänen oikeutensa yksityisyyteen käsiteltäessä henkilötietoja automaattisen tietojenkäsittelyn avulla. Sopimus on tullut Suomen osalta voimaan huhtikuussa 1992 (SopS 36/1992).

Euroopan neuvostossa on myös annettu useita henkilötietojen suojaan liittyviä suosituksia, muun muassa suositus R(97) 18/30.9.1997, joka koskee tietosuojaa henkilötietojen käsittelyssä tilastotarkoituksia varten. Viimeksi mainittuun suositukseen sisältyvät muun muassa yleiset periaatteet henkilötietojen käsittelystä tilastotarkoituksiin, rekisteröidyn oikeuksista ja tietojen luovuttamisesta.

#### 1.3.2. Euroopan yhteisön tietosuojadirektiivi

Euroopan parlamentti ja neuvosto ovat antaneet direktiivin yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta 95/46/EY (tietosuojadirektiivi). Sen tavoitteena on turvata yksilöiden perusoikeudet ja perusvapaudet, erityisesti oikeus yksityisyyteen henkilötietojen käsittelyssä sekä henkilötietojen vapaa liikkuminen Euroopan unionin jäsenvaltioiden välillä. Direktiivin pohjana on Euroopan neuvoston tietosuojasopimus. Direktiivissä korostetaan entisestään yksilöiden itsemääräämisoikeutta ja muita perusoikeuksia. Tietosuojadirektiiviin sisältyvät säännökset muun muassa henkilötietojen laatua koske-

vista periaatteista, henkilötietojen käsittelyn yleisistä edellytyksistä, arkaluonteisten tietojen käsittelystä, rekisteröityjen oikeuksista, käsittelyn luottamuksellisuudesta ja turvallisuudesta, henkilötietojen siirrosta kolmansiin maihin, käytäntesäännöistä, oikeussuojakeinoista ja valvonnasta. Direktiivin edellyttämät lainsäädännölliset toimenpiteet on toteutettu Suomessa henkilötietolailla.

#### 1.3.3. Asetus yhteisön tilastoista

Euroopan unionin neuvosto on antanut asetuksen yhteisön tilastoista (EY) N:o 322/97, joka tuli voimaan 15 päivänä maaliskuuta 1997. Asetusta sovelletaan niihin tilastoihin, jotka laaditaan Euroopan yhteisön tilasto-ohjelman mukaisesti. Tilasto-ohjelma laaditaan viideksi vuodeksi kerrallaan. Muihin tilastoihin sovelletaan edelleen kansallista lainsäädäntöä.

Asetuksessa on määritelty muun muassa yhteisön tilastojen tuottamista koskevat periaatteet. Ne ovat tilastotuotannossa noudatettava puolueettomuus, tilastojen luotettavuus, tilastotuotannon relevanssi yhteisön tavoitteiden kannalta, kustannustehokkuus, tilastosalaisuus sekä avoimuus tiedonantajia kohtaan tietoja hankittaessa. Tilastosalaisuus merkitsee sitä, että kansallisten viranomaisien ja yhteisön viranomaisten yhteisön tilastojen tuottamiseen käyttämiä tietoja on pidettävä luottamuksellisina, jos niistä voi suoraan tai välillisesti tunnistaa tilastoyksiköt ja ne näin paljastavat yksilötietoja. Luottamuksellisina ei kuitenkaan pidetä tietoja, jotka on hankittu yleisön saatavilla olevista lähteistä ja jotka kansallisen lainsäädännön mukaan ovat kansallisissa viranomaisissa yleisön saatavilla. Luottamuksellista tietoa voidaan asetuksen mukaan käyttää ainoastaan tilastotarkoituksiin, jolleivät tietojen luovuttajat ole antaneet suostumustaan niiden käyttämiseen muihin tarkoituksiin. Tilastotietojen tuottamisesta vastaava kansallinen viranomainen voi kuitenkin antaa luottamuksellisia tietoja tieteellisiin tarkoituksiin edellyttäen, että tietosuoja on turvattu. Asetuksen hyväksymiseen liittyvän pöytäkirjalauseuman mukaan viimeksi mainittu säännös on laadittu siinä yleisessä yhteisymmärryksessä, että suoraan tunnistettavissa olevia henkilötietoja voidaan

antaa käytettäväksi tieteelliseen tarkoitukseen ainoastaan erityistapauksissa.

#### 1.3.4. Eräistä kansainvälisistä sopimuksista johtuvat tilastointivelvoitteet

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotietoa tarvitaan enenevässä määrin erilaisissa kansainvälisissä yhteyksissä, kuten Suomea sitovien kansainvälisten ihmisoikeussopimusten edellyttämien raporttien laadinnassa. Suomen hallitus on velvollinen raportoimaan Suomen sosiaalihuollon tilasta ja viimeaikaisesta kehityksestä erityisesti Yhdistyneille Kansakunnille (YK) ja Euroopan neuvostolle. YK:lle on annettava viisivuotiskausittain raportti taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan kansainvälisen yleissopimuksen (SopS 6/1976) nojalla. YK:n lapsen oikeuksien komitealle on niin ikään raportoitava määrävuosin siitä, miten lapsen oikeuksista tehdystä yleissopimuksesta (SopS 60/1991) johtuvat velvoitteet on täytetty. Euroopan sosiaalisen peruskirjan (SopS 44/1991) määräysten soveltamista koskeva raportti on toimitettava Euroopan neuvoston pääsihteerille kahden vuoden välein. Tietoja toimitetaan myös Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestölle (OECD) ja Maailman terveysjärjestölle (WHO).

Suomi on ollut pitkään mukana myös sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevassa pohjoismaisessa tilastoyhteistyössä. Siihen osallistuminen edellyttää ajankohtaista tietoa palvelujärjestelmien toiminnasta. Sosiaalihuollon osalta yhteistyötä on tehty jo vuodesta 1946 NOSOSKO:n (Nordiska socialstatistikkommitté) piirissä. Terveystieteiden tilastoyhteistyötä on tehty vuodesta 1965 NOMESKO:ssa (Nordiska medicinalstatistikkommitté). Pohjoismaisena yhteistyönä on kehitetty muun muassa yhtenäiset tilastotiedot lastensuojelusta, toimeentulotuesta ja hoitoilmoituksesta. Sittenkin NOSOSKO ja NOMESKO ovat laajentaneet yhteistyötä Euroopan unionin tilastoviraston Eurostatin suuntaan.

#### 1.4. Nykytilan arviointi

Tilastot ovat keskeisiä välineitä seurattaessa ja arvioitaessa sosiaali- ja terveydenhuol-

lon palvelujen toteutumista. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus on yksi neljästä tilastolaissa tarkoitettua tilastoviranomaisesta. Sen tilastotoimintaa ei kuitenkaan nykyisin ole säännelty nimenomaisesti laissa, kuten muiden tilastoviranomaisten osalta on tehty.

Suomi on pinta-alaltaan laaja, mutta väestömäärältään pieni maa. Palvelut ja etuudet tulee ulottaa kaikille alueille ja kaikkiin väestöryhmiin. Toisaalta palvelut on suunniteltava tarpeiden mukaan käyttäen mahdollisimman tehokkaita ja moderneja palvelu- ja hoitokäytäntöjä. Entistä parempien palvelu- ja hoitokäytäntöjen kehittämiseksi tarvittavat tiedot voidaan koota joko tilastollisesti määritellyllä otosmenettelyllä, johonkin ajankohtaan keskittyvällä laskennalla tai käyttämällä hyväksi kattavia rekisteritietoja. Otosmenettelyä on perusteltua käyttää aina, kun se on mahdollista. Sitä ei kuitenkaan voida aina käyttää.

Vuoden 1994 toteutetun tilastouudistuksen yhteydessä uudistettiin myös sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastoja ja rekistereitä. Tällöin harkittiin tarkoin sitä, mihin palvelujärjestelmän osiin on tarpeen kohdistaa asiakaskohtaista tiedonkeruuta. Tiedot kerätään tilastoja varten pääasiassa yhteenvetotietoina, jotka eivät sisällä yksittäisten henkilöiden tunnistetietoja. Eräiltä osin on kuitenkin tarvetta kerätä myös tunnistetiedot sisältäviä tietoja.

Tiedotusvälineiden ja niin kutsutun suuren yleisön mielenkiinto sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja sen toimivuutta kohtaan on laajaa. Viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain eräänä perustavoitteena on lisätä viranomaisten omaaloitteista tiedottamista toiminnastaan. Sosiaalihuollon alueella, jolla yksilöä koskevat tiedot ovat tiukan salassapidon alaisia, korostuu tarve saada julkisuuteen yleisellä tasolla olevaa tietoa järjestelmien toiminnasta sekä palvelujen käytön laajuudesta ja laadusta.

Perustuslain 10 §:n 1 momentissa turvataan muun muassa yksityiselämän suoja ja edellytetään, että henkilötietojen suojasta säädetään lailla. Käytännössä sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen kehittämät henkilötietojen tietosuojakäytännöt takaavat nykyisellään hyvin yksityisyyden suojan to-

teutumisen tunnistetiedot sisältävien tietojen käsittelyssä. Henkilötietojen käsittelystä on kuitenkin tarpeen säätää nykyistä täsmällisemmin laissa.

Viime vuosina on lisäksi pyritty rajoittamaan yleisesti muotoiltuja tiedonkeruuvaltuuksia. Tähän nähden nykyisessä sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 §:ssä tutkimus- ja kehittämiskeskukseen oikeus kerätä arkaluonteisia tietoja muun muassa sosiaalihuollon asiakkaista on määritelty liian väljästi.

## 2. Esityksen tavoitteet ja keskeiset ehdotukset

Esityksen tavoitteena on sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen tehtäviin kuuluvan tilastotoimen sääntely siten, että se vastaa nykyisiä tilastotoimintaa, tiedonkeruuta sekä henkilötietojen käsittelyä koskevia vaatimuksia. Henkilötietojen suojan kannalta merkityksellisistä seikoista säädettäisiin lailla kuten perustuslain 10 §:n 1 momentissa edellytetään. Esitykseen ei sisälly muutoksia tutkimus- ja kehittämiskeskukseen nykyisiin tehtäviin ja toimintaan.

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen tilastotoimesta. Laki koskisi tilastotarkoituksessa tapahtuvaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja kehitystä kuvaavien tietojen käsittelyä siltä osin kuin tilastojen tuottamisesta ja julkaisemisesta huolehtii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Terveydenhuoltoa koskevien tunnistetietoja sisältävien tietojen keräämisestä ja salassapidosta säädettäisiin kuitenkin edelleen terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa. Terveydenhuollon tilastojen laatimiseen sovelletaan sen lisäksi täydentävästi tilastolakia. Ehdotetussa laissa säädettäisiin näin ollen sosiaalihuoltoa ja terveydenhuoltoa koskevan lukumäärätiedon sekä sosiaalihuollon toimintaan liittyvän tunnistemuotoisen tiedon käsittelystä tilastotarkoituksessa.

Tunnistemuotoisena kerättäviä tietoja olisivat ensinnäkin laitoshoidon koskevat tiedot sekä sellaisia avohuollon palveluita koskevat tiedot, joita jatkuvuutensa ja säännöllisyytensä vuoksi voidaan pitää laitoshoidon korvaa-

vina. Viimeksi mainitut tiedot kattaisivat myös jatkuvasti ja säännöllisesti annetun kotisairaanhoidon ja päiväsaairaalahoitoon. Näiden palvelujen saajat saavat usein rinnan myös sosiaalihuoltoon kuuluvaa kotipalvelua, ja palvelukokonaisuus tilastoidaan kuntatasolla usein yhteisen järjestelmän puitteissa. Sen vuoksi on perusteltua, että myös kotisairaanhoidon ja päiväsaairaalatoimintaa koskevat tiedot kerätään ehdotetun lain eikä terveydenhuollon valtakunnallisia henkilörekistereitä koskevan lain nojalla. Sosiaalihuollon osalta laissa säädettäisiin lisäksi kodin ulkopuolelle sijoitettuja lapsia ja nuoria sekä toimeentulotuen antamista koskevien tietojen käsittelystä tilastotarkoituksessa.

Laissa ehdotetaan säädettäväksi pääasiassa vain sellaisista seikoista, joita tilastolain säännökset joko eivät kata tai joista katsotaan tarpeelliseksi säätää tilastolain säännöksistä poikkeavasti. Laissa säädettäisiin siten tietojenantovelvollisuudesta, kerättävistä tiedoista sekä tietojen keräämisestä päättämisestä ja siihen liittyvästä neuvotteluelvoitteesta ja tiedon tarpeen arvioinnista. Lisäksi säädettäisiin tietojen käytöstä, luovutuksesta ja säilyttämisestä. Edellä mainitut seikat ovat keskeisiä myös henkilötietojen suojan kannalta. Muilta osin sovellettaisiin tilastolakia. Lisäksi henkilötietolain ja viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain säännöksiä sovellettaisiin täydentävästi.

Laissa säädettäisiin nykyistä täsmällisemmin sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen annettavista tiedoista. Esityksellä tuetaan siten eri yhteyksissä esitettyjä tavoitteita rajata tiedonkeruuoikeuksia sekä säätää niistä erityislainsäädännössä. Lakiin sisällytettäisiin erikseen säännös velvoitteesta antaa sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevia lukumäärätietoja, toisin sanoen tietoja, joihin ei sisälly asiakkaiden tunnistetietoja, ja toisaalta velvoitteesta antaa tunnistetiedot sisältäviä salassa pidettäväksi säädettyjä tietoja. Kummassakin tapauksessa kysymykseen tulisivat vain tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät tiedot. Tiedonantovelvoitteen piiriin kuuluvat salassa pidettävät tiedot yksilöitäisiin täsmällisesti. Henkilötunnus olisi ainoa tunnistetietona kerättävä tieto. Myös henkilötunnus kerättäisiin vain silloin, kun se on tilastojen laatimisen kannalta vält-

tämätöntä. Tiedonantovelvollisuus koskisi kuntia ja kuntayhtymiä sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajia sekä lukumäärätietojen osalta myös valtion viranomaisia.

Esitys ei merkitse sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tiedonkeruun lisääntymistä nykyiseen käytäntöön verrattuna. Erityisesti henkilötunnuspohjaisen tiedon keräämistä olisi kuitenkin syytä pyrkiä mahdollisuuksien mukaan entisestään vähentämään. Sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteripohjaisten aineistojen tietosisältöä ja henkilötunnuksen käyttötarvetta onkin tarkoitukseen arvioida tutkimus- ja kehittämiskeskusten asettamassa Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmässä, jota täydennetään tämän tehtävän suorittamista silmälläpitäen kuntien sekä tietosuojavaltuutetun edustajilla.

Arvioinnissa otetaan huomioon tutkimukselliset, tekniset ja taloudelliset sekä asiakkaan asemaan liittyvät näkökohdat. Sosiaalihuoltoa koskevien tietojen arviointityö on käynnistymässä. Jos arvioinnin tulosten perusteella osoittautuu tarpeelliseksi tarkistaa nyt ehdotettuja säännöksiä, tarvittavat muutosesitykset valmistellaan ja viedään eteenpäin mahdollisimman pian. Sosiaalihuollon tietojen arvioinnin yhteydessä arvioidaan myös sellaisia terveydenhuollon avopalveluista kerättäviä tietoja, jotka koskevat kotisairaanhoidon ja päiväsairaaloimintaa. Muilta osin terveydenhuollon tietoja koskeva vastaava arviointi suoritetaan myöhemmin.

Pääosin yhdenmukaisesti tilastolain kanssa ehdotetaan säädettäväksi, että tutkimus- ja kehittämiskeskus päättää kerättävistä tiedoista, niiden antamisesta sovellettavista määräajoista ja menettelytavoista sekä palaute-tiedoista neuvoteltuaan tiedonantajia edustavien tahojen kanssa sekä kuultuaan tietosuojavaltuutettua. Päätökseen haettaisiin muutosta siinä järjestyksessä kuin hallintolainkäyttölaiissa (586/1996) säädetään.

Lain nojalla kerättyjä tietoja ei käytetä tai luovuteta yksittäisiä henkilöitä koskevaan päätöksentekoon, vaan niitä on tarkoitus hyödyntää laajempaan sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnan seurantaan, arviointiin ja kehittämiseen. Tietoja käytettäisiin lähtökohdaisesti vain tutkimus- ja kehittämiskeskuk-

selle tilastoviranomaisena kuuluvien tilastointitehtävien hoitamiseen. Lisäksi tutkimus- ja kehittämiskeskus voisi käyttää tietoja omassa tutkimustoiminnassaan. Tunnistetiedot sisältäviä tietoja saisi käyttää tilasto- ja tutkimustarkoituksiin vain sellaisessa muodossa, josta ei ole mahdollista tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Tämä edellyttää henkilötunnusten salakirjoittamista tai poistamista tilasto- tai tutkimusaineiston muodostamisen jälkeen.

Niin sanottuja lukumäärätietoja sekä muita sellaisia tietoja, joista ei voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä, voitaisiin luovuttaa tilastolain mukaisesti edelleen yhteiskuntaoloja koskevia tieteellisiä tutkimuksia ja tilastollisia selvityksiä varten. Henkilötunnustietoja ei luovutettaisi.

Ehdotetun lain ohella myös sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annettuun lakiin sisällytettäisiin toteamus siitä, että tutkimus- ja kehittämiskeskus toimii tilastolain tarkoittamana tilastoviranomaisena.

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 § ehdotetaan kumottavaksi. Mainittu säännös on antanut tutkimus- ja kehittämiskeskuselle laajan yleisvaltuuden kerätä myös salassa pidettäviä tietoja sekä julkisesti että yksityisesti järjestetyn sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaista esimerkiksi tutkimustarkoituksiin. Siltä osin kuin kysymys on terveydenhuollon valtakunnallisiin henkilörekistereihin kerättävistä tiedoista, tietojen keräämisestä säädetään näitä rekisterejä koskevassa laissa ja asetuksessa.

Kun tietojen saamista koskeva yleisvaltuus poistuu, tutkimus- ja kehittämiskeskusten oikeus saada salassa pidettäviä tietoja rajoittuu merkittävästi nykyisestä. Muutoksen jälkeen se määräytyy ehdotetun sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastointia koskevan lain sekä terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain ja asetuksen mukaan.

Tutkimus- ja kehittämiskeskus voi tarvita tutkimustoimintaansa varten muitakin kuin edellä mainittujen lakien nojalla kerättäviä salassa pidettäviä tietoja. Jos tiedot sisältyvät viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa tarkoitettuihin viranomaisten

asiakirjoihin, tutkimus- ja kehittämiskeskusella on mahdollisuus saada ne sanotun lain 28 §:n mukaisen luvan nojalla.

Sen sijaan yksityistä sosiaali- tai terveydenhuoltoa koskevia salassa pidettäviä tietoja tutkimus- ja kehittämiskeskus ei voisi enää saada, ellei tiedonsaantioikeus perustu yksilöityihin tiedonkeruuvaltuuksiin, joista siis säädetään ehdotetussa laissa sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotoimesta sekä laissa terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä.

Tieteellistä tutkimusta varten tarvitaan toisinaan perustellusti muitakin kuin niitä tietoja, joita tutkimus- ja kehittämiskeskus voi saada viranomaisen luvan tai yksilöityjen tiedonkeruuvaltuuksiensa nojalla. Tutkimus- ja kehittämiskeskuksen lisäksi tietoja saattavat tarvita muutkin tieteellistä tutkimusta lakisääteisenä tehtävänä suorittavat viranomaiset sekä yksittäiset tutkijat ja tutkimusryhmät.

Tietojen tarve on tähän mennessä kohdistunut suurimmaksi osaksi eräisiin yksityisen terveydenhuollon palveluihin, mutta tarve saada tietoja myös yksityisistä sosiaalipalveluista on lisääntymässä sitä mukaa kuin yksityisten palvelujen osuus palvelutarjonnasta lisääntyy. Terveydenhuollossa yksityisten palvelujen osuus on merkittävä esimerkiksi hedelmöityshoidoissa, silmänsairauksien hoidossa ja sydänsairauksien kirurgisissa hoidoissa. Näissä hoidoissa käytetään usein uusia kehittyneissä olevia menetelmiä, joiden vaikutuksista on toistaiseksi vähän tietoa ja joista on siksi perusteltua saada tutkimustietoa.

Salassa pidettävät tiedot on luonnollisesti syytä hankkia asianomaisten suostumuksen perusteella aina kun se suinkin on mahdollista. Suostumuksen hankkiminen jokaiselta potilaalta tai asiakkaalta erikseen ei kuitenkaan aina ole mahdollista esimerkiksi henkilöiden suuren määrän vuoksi. Suostumusta ei voida saada myöskään silloin, kun kysymys on kuolleista henkilöistä tai henkilöistä, jotka esimerkiksi dementoitumisen vuoksi eivät kykene arvioimaan annettavan suostumuksen merkitystä.

Yksityisesti järjestetyn sosiaali- ja terveydenhuollon erilaiselle kohtelulle tieteellisen tutkimuksen suorittamisen suhteen ver-

rattuna muuhun sosiaali- ja terveydenhuoltoon, esimerkiksi niin sanottuna ostopalveluna tapahtuvaan toimintaan, ei ole riittäviä perusteita. Tämän vuoksi ehdotetaan säädettäväksi, että tietojen saaminen olisi mahdollista tieteellistä tutkimusta varten sosiaali- ja terveysministeriön yksittäistapauksissa antaman luvan perusteella. Tätä tarkoittavat säännökset ehdotetaan lisättäväksi lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista sekä lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista.

Sosiaalihuoltolain 4 §:ään, kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 3 §:n 4 momenttiin, kansanterveyslain 4 §:n 1 momenttiin, erikoissairaanhoidon lain 5 §:n 3 momenttiin ja mielenterveyslain 2 §:n 3 momenttiin ehdotetaan lisäksi tehtäväksi tiedonsaantisäännösten muuttumisesta johtuvat tekniset muutokset.

### **3. Esityksen vaikutukset**

#### **3.1. Taloudelliset ja organisatoriset vaikutukset**

Esitys ei merkitse käytännön tiedonkeruun kannalta muutosta nykytilaan. Ehdotuksen mukaan kerättäviä tietoja kootaan jo nykyisen sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa olevan yleisvaltuutuksen perusteella. Lisäksi tiedon tuottajat keräävät tarvittavia tietoja jo omiin tarkoituksiinsa. Esityksellä ei näin ole välitömiä vaikutuksia valtion tai kuntien talouteen. Sillä ei myöskään ole organisatorisia vaikutuksia. Nykyiseen sääntelyyn verrattuna tutkimus- ja kehittämiskeskuksen oikeus kerätä salassa pidettäviä tietoja supistuisi.

#### **3.2. Muut vaikutukset**

Yksityisten ihmisten asema tiedonkeruun kohteena selkeytyisi lakiuudistuksen myötä siten, että ehdotetussa sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastointia koskevassa laissa määriteltäisiin täsmällisesti tilastotarkoituksiin kerättävät tunnistemuotoiset tiedot. Itse tietojen keräämisessä ja käytössä ei tapahtuisi muutoksia nykytilaan verrattuna. Yksityisyyden suojaan liittyvät

näkökohdat edellyttävät näiden tietojen käsittelyn sääntelemistä muutoinkin täsmällisesti laissa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotointa koskevaan lakiin ehdotetuilla säännöksillä toteutetaan siten perusoikeussäännösten edellyttämää yksityisyyden suojaa henkilötietojen käsittelyssä.

#### 4. Asian valmistelu

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tiedonkeruuta koskevien säännösten uudistusta on valmisteltu pitkään. Valmistelu käynnistyi aluksi virkamiestyönä sosiaali- ja terveysministeriössä, ja ensimmäisestä luonnoksesta asiaa koskevaksi hallituksen esitykseksi pyydettiin lausunnot syksyllä 1995. Luonnoksesta saatujen lausuntojen pohjalta valmistelu käynnistyi uudelleen vuonna 1996 virkamiestyönä ministeriössä yhteistyössä tutkimus- ja kehittämiskeskusten asiantuntijoiden kanssa.

Keväällä 1998 valmistui luonnos hallituksen esitykseksi laiksi sosiaalihuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä sekä sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 §:n muuttamisesta. Sen johdosta järjestettiin kuulemistilaisuus, johon kutsuttiin edustajat tietosuojavaltuutetun toimistosta, Tilastokeskuksesta ja Suomen Kuntaliitosta. Asiaa käsiteltiin myös muun muassa Tilastokeskuksen sekä tutkimus- ja kehittämiskeskusten johdon neuvotteluissa. Saatujen kannanottojen ja käytyjen neuvottelujen tuloksena sosiaali- ja terveysministeriö asetti syksyllä 1998 työryhmän luonnostelemaan yleisen tilastolain pohjalta

sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusta varten erillistä tilastolakia, jossa säädettäisiin muun ohessa tutkimus- ja kehittämiskeskusten tiedonkeruusta yleensä ja lisäksi sosiaalihuollon henkilötunnuspohjaisesta tiedonkeruusta sekä tietojen salassapidosta ja luovuttamisesta. Työryhmä jätti ehdotuksensa sosiaali- ja terveysministeriölle kesäkuussa 1999. Työryhmän ehdottamasta hallituksen esitysluonnoksesta on käyty useita neuvotteluja, joissa ovat olleet mukana Suomen Kuntaliiton, tietosuojavaltuutetun toimiston, Tilastokeskuksen, sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten, sekä sosiaali- ja terveysministeriön edustajat.

Hallituksen esitys perustuu työryhmän ehdotukseen, jota on työstetty edelleen edellä mainittujen neuvottelujen pohjalta virkamiestyönä sosiaali- ja terveysministeriössä. Hallituksen esitysluonnoksesta on saatu lausunnot oikeusministeriöltä, valtiovarainministeriöltä, tietosuojavaltuutetulta, Tilastokeskuksesta, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta, Suomen Kuntaliitolta, Sosiaali- ja terveysturvan Keskusliitolta, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry:ltä sekä Palvelutyönantajat ry:ltä. Lähes kaikki lausunnonantajat pitivät ehdotettua lakia sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotaimesta erittäin tarpeellisena. Esimerkiksi tilastokeskus katsoi, että laki vastaa yleisen tilastolain periaatteita ja merkitsee selkeää parannusta nykytilanteeseen verrattuna. Lausunnoissa esitetyt korjausehdotukset on pyritty mahdollisuuksien mukaan ottamaan huomioon esitystä viimeisteltäessä.



## YKSITYISKOHTAISET PERUSTELUT

### 1. Lakiehdotusten perustelut

#### 1.1. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta

1 §. *Lain soveltamisala.* Lakia sovellettaisiin pykälän 1 momentin mukaan tilastotarkoituksessa tapahtuvaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja sen kehitystä kuvaavien tietojen käsittelyyn siltä osin, kuin tilastojen tuottamisesta ja julkaisemisesta vastaa sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Pykälässä todettaisiin nimenomaisesti tutkimus- ja kehittämiskeskuksen toimivan tilastolaissa tarkoitettuna tilastoviranomaisena.

Henkilön terveydentilaan liittyvien tietojen käsittelystä muun muassa tilastotarkoituksessa säädetään terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa. Ehdotettu laki ei sen vuoksi pääsääntöisesti koskisi sellaisten tietojen käsittelyä, jotka kuvaavat henkilön saamia terveydenhuollon palveluja. Poikkeuksena ovat vain lain 2 §:n 2 momentin 1 kohdassa tarkoitettua laitoshuoltoa korvaavat, jatkuvasti ja säännöllisesti annetut terveydenhuollon avopalvelut. Laki koskisi kuitenkin myös terveydenhuoltoa kuvaavien tietojen käsittelyä tilastotarkoituksessa siltä osin, kuin kysymys on lukumäärätiedoista, toisin sanoen tiedoista, joihin ei sisälly henkilöitä koskevia tunnistetietoja.

Ehdotettuun lakiin sisällytettäisiin lähtökohtaisesti vain tilastolakia täydentävät tai siitä poikkeavat säännökset. Muilta osin pykälän 2 momentissa todettaisiin sovellettavan tilastolain säännöksiä. Tällaisia olisivat muun muassa sanotun lain säännökset kerättyjen tietojen käsittelystä ja suojaamisesta, tilastojen laadusta, kustannuksista, vaitiolovelvollisuudesta sekä uhkasakon määräämis-mahdollisuudesta.

2 §. *Tietojenantovelvollisuus.* Pykälässä ehdotetaan säädettäväksi siitä, mitkä tahot ovat velvollisia antamaan tutkimus- ja kehittämiskeskukselle tietoja tilastotarkoituksiin sekä minkä tyyppisiä tietoja tiedonantovelvollisuus koskee. Lähtökohtana on, että kaikkien annettavien tietojen tulee olla tilas-

tojen laatimisen kannalta välttämättömiä ja että ne annetaan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen pyynnöstä. Tilastolaissa säädetään tarkemmin siitä, miten tietojen kerääminen järjestetään.

Pykälän 1 momentti koskee velvollisuutta antaa lukumäärätietoja eli tietoja, joita ei ole mahdollista kohdistaa yksittäiseen palvelun saajaan. Tiedonantovelvollisia ovat kunnat, kuntayhtymät, valtion viranomaiset sekä julkiset ja yksityiset palvelujen tuottajat. Säännöksen nojalla kunnat olisivat velvollisia antamaan sosiaali- ja terveydenhuollon alaan kuuluvaa toimintaansa koskevat tiedot, esimerkiksi tiedot erilaisten palvelusten piirissä olleiden asiakkaiden määristä.

Pykälän 2 ja 3 momentissa säädettäisiin velvollisuudesta antaa palvelun saajaa koskevia salassa pidettäviä tietoja. Niitä olisivat velvollisia antamaan muutoin samat tahot kuin lukumäärätietojakin paitsi että valtion viranomaisilla tätä velvollisuutta ei olisi, koska ne eivät hoida sellaisia tehtäviä, joiden osalta tässä tarkoitettujen salassa pidettävien tietojen antaminen voisi tulla kysymykseen. Sen sijaan valtion viranomainen voi toimia julkisena sosiaali- tai terveydenhuollon palvelun tuottajana, jolloin se olisi tässä ominaisuudessa velvollinen antamaan myös salassa pidettäviä tietoja. Esimerkkinä voidaan mainita valtion koulukodit.

Ehdotetun pykälän 2 momentin 1 kohdassa tarkoitettua sosiaalihuollon laitoshuoltoa olisi:

1) sosiaalihuoltolain 24 §:n 2 momentin nojalla järjestetty hoito vanhainkodissa ja muussa vastaavassa vanhuksille ympärivuorokautista hoitoa antavassa toimintayksikössä,

2) kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 2 §:n mukaiseen erityishuoltoon kuuluva hoito kehitysvammaisille ympärivuorokautista hoitoa antavassa toimintayksikössä,

3) päihdehuoltolain (41/1986) nojalla järjestetty ympärivuorokautinen hoito sosiaalihuoltolain 24 §:n 1 momentissa tarkoitettussa laitoksessa, sekä

4) yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta annetun lain (603/1996) 5 ja 6 §:ssä tarkoitettua toimintayksikön antamat edellä mai-

nittuihin laitospalveluihin rinnastettavat yksityiset palvelut.

Pykälän 2 momentin 1 kohdassa tarkoitettuja laitoshoidon korvaavia, jatkuvia ja säännöllisiä sosiaalihuollon avopalveluita olisivat:

1) sosiaalihuoltolain 22 §:ssä tarkoitettujen asumispalvelujen, kehitysvammaisten erityishuoltoon kuuluvien asumispalvelujen sekä vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) 8 §:n 2 momentissa tarkoitettu palveluasuminen,

2) sosiaalihuoltolain 27 a §:ssä tarkoitettu omaishoidon tuki ja sosiaalihuoltoasetuksen (603/1983) 9 §:n 1 momentin 1 kohdassa tarkoitettujen kotipalvelujen, jos nämä palvelut perustuvat palvelun saajan kanssa laadittuun palvelu- ja hoitosuunnitelmaan tai jos niitä on muutoin annettu hänelle jatkuvasti ja säännöllisesti, sekä

3) yksityisten sosiaalipalvelujen valvonnasta annetun lain 5 ja 6 §:ssä tarkoitettujen toimintayksiköiden antamat edellä mainittuihin avopalveluihin rinnastettavat yksityiset palvelut.

Pykälän 2 momentin 1 kohdassa tarkoitettuja terveydenhuollon avopalveluita olisivat:

1) kansanterveyslain 14 §:n 1 momentin 2 kohdan nojalla järjestetty kotisairaanhoidon palvelu, jos palvelu perustuu palvelun saajan kanssa laadittuun palvelu- ja hoitosuunnitelmaan tai jos sitä on muutoin annettu hänelle jatkuvasti ja säännöllisesti,

2) kansanterveyslain 14 §:n 1 momentin 2 kohdan nojalla järjestetty päiväsairalaitoshoito, jos palvelun saaja on ollut toiminnan piirissä jatkuvasti ja säännöllisesti, sekä

3) yksityisestä terveydenhuollosta annetun lain (152/1990) 2 §:ssä tarkoitettujen palvelujen tuottajien antamat edellä mainittuihin avopalveluihin rinnastettavat yksityiset palvelut.

Pykälän 2 momentin 1 kohdassa tarkoitettujen palvelujen saajista kerättäisiin tieto asiakkaan kotikunnasta ja asumismuodosta. Palvelun tuottajalla tarkoitetaan palvelua antavaa toimintayksikköä. Palvelun lajia koskeva tieto osoittaa, minkä tyyppistä palvelua asiakkaalle on annettu. Se voi olla esimerkiksi vanhainkotihoidon, kehitysvammahuollon, annettua asumispalvelua tai kotipalvelua ja siihen liittyviä tukipalveluita.

Palvelujen määrää koskevilla tiedoilla tarkoitetaan esimerkiksi kotipalvelun tai kotisairaanhoidon käyntikertojen määrää. Palvelun antamisen alkamista koskevat tiedot käsittäisivät tiedon asiakkaan aikaisemmasta hoitomuodosta sekä siitä, milloin palvelun antaminen on alkanut. Vastaavasti palvelun antamisen päättymistä koskevat tiedot kuvaisivat palvelun antamisen päättymisajankohdan ja sitä, miten asiakkaan hoito on sen jälkeen järjestetty. Tieto palvelun antamisen pääasiallisesta syystä osoittaisi, onko palvelun antaminen johtunut esimerkiksi asiakkaan fyysisistä ominaisuuksista kuten liikumisvaikeuksista, hermostollisista syistä kuten muistamattomuudesta vai psyykkis-sosiaalisista syistä kuten päihdeongelmasta, yksinäisyydestä tai turvattomuudesta. Asiakkaan palvelun tarvetta koskeva tieto kuvaisi, missä määrin asiakas kykenee selviytymään oma-toimisesti ja onko palvelun tarve ajoittaista, toistuvaa vai jatkuvaa ja kenties samalla ympärivuorokautista. Se kuvaisi myös, mikä on asiakkaan palvelun tarve palvelun alkaessa ja sen päättyessä sekä kotihoidon osalta sinä ajankohtana, jolta kotihoidon laskentaa koskevat tiedot kerätään.

Pykälän 2 momentin 2 kohdassa säädetäisiin tiedoista, joita kerätään kodin ulkopuolelle sijoitetuista lapsista ja nuorista. Säännöksessä tarkoitetaan niitä asiakkaita, jotka on lastensuojelulain (683/1983) nojalla otettu huostaan ja sijoitettu sijaishuoltoon sekä niitä, jotka on mainittu lain nojalla sijoitettu kodin ulkopuolelle avohuollon tukitoimenpiteenä tai jälkihuoltoa saavina. Käsitteet lapsi ja nuori on määritelty lastensuojelulain 3 §:ssä, jonka mukaan lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta ja nuorella alle 21-vuotiasta henkilöä.

Sijoituspaikkaa koskeva tieto osoittaisi, onko lapsi tai nuori sijoitettu esimerkiksi perhehoitoon, lastenkotiin tai nuorisokotiin, vai onko hänelle järjestetty itsenäinen tuettu asuminen. Sijoitusperusteella tarkoitetaan sitä lastensuojelulain säännöstä, jonka nojalla lapsi tai nuori on ollut sijoitettuna. Kysymykseen voi tulla sijoitus avohuollon tukitoimena (lastensuojelulain 14 §), huostaanotto (lastensuojelulain 16 §), vastentahtoinen huostaanotto (lastensuojelulain 17 §), kiireellinen huostaanotto (lastensuojelulain 18 §),

jälkihuolto (lastensuojelulain 34 §) tai yksityinen sijoitus (lastensuojelulain 41 §). Sijoitusaika merkitsee sitä aikaa, jonka lapsi tai nuori on ollut saman perusteen johdosta yhtäjaksoisesti sijoitettuna. Huoltajuutta kuvaava tieto osoittaa, millä tavoin lapsen huoltajuus on järjestetty. Huoltajan tai huoltajien henkilötietoja ei kerätä.

Pykälän 2 momentin 3 kohdassa säädettäisiin tiedoista, joita kerätään toimeentulotukea saaneista henkilöistä ja perheistä. Säännöksessä tarkoitetaan niitä asiakkaita, joille on myönnetty toimeentulotuesta annetun lain (1412/1997) mukaista toimeentulotuen perusosaa, lisäosaa tai ehkäisevää toimeentulotukea. Siten myös perhekäsite määräytyy toimeentulotuesta annetun lain 3 §:n mukaisesti. Sen mukaan perheellä tarkoitetaan yhteistaloudessa asuvia vanhempia, vanhemman alaikäistä lasta ja ottolasta, aviopuolisoita sekä miestä ja naista, jotka elävät avioliitonmaisissa olosuhteissa.

Tietoja kerättäisiin ensinnäkin toimeentulotukea saaneiden perheiden koosta ja rakenteesta. Tähän tietoryhmään kuuluvat tieto perheen huoltajuudesta sekä alaikäisten lasten määrästä. Perheen huoltajuutta koskeva tieto kuvaa perhetyyppejä. Lapsiperheestä saadaan tieto siitä, onko perheessä yksi vai kaksi huoltajaa. Yksinhuoltajaperheestä saadaan tieto huoltajan sukupuolesta.

Lisäksi kerättäisiin tietoja kunkin henkilön tai perheen saaman tuen määrästä ja kestosta sekä tuen tarpeen taustatekijöistä. Taustatekijöitä kuvaa ensinnäkin tieto henkilön tai perheen viitehenkilön sosioekonomisesta asemasta. Viitehenkilöllä tarkoitetaan perheen toimeentulosta pääasiallisesti vastaavaa henkilöä. Sosioekonominen asema ilmoitetaan Tilastokeskuksen luokituksen mukaisesti. Muut tuen tarpeen taustatekijöitä koskevat tiedot kerätään poikkileikkaustietoina yhdeltä kuukaudelta (marraskuu). Tällaisia poikkileikkaustietoja ovat ensinnäkin tieto siitä, kuuluuko henkilö tai perheen viitehenkilö sekä tämän puoliso tai avopuoliso työvoimatilaston luokituksen mukaan työttömänä, työllisenä vai työvoiman ulkopuolella olevaan väestöön. Poikkileikkaustietona kerätään myös tieto henkilön tai perheen tärkeimmistä tulolähteistä.

Pykälän 3 momentin mukaan tunnistetieto-

na voitaisiin kerätä 2 momentissa tarkoitettua palvelua tai toimeentulotukea saaneiden asiakkaiden henkilötunnukset silloin, kun se on tilastojen laatimisen kannalta välttämätöntä. Henkilötunnus olisi ainoa ehdotetun lain nojalla kerättävä tunnistetieto, joka sellaisenaan ilmaisee asiakkaan henkilöllisyyden. Esimerkiksi asiakkaiden tai heidän perheenjäsentensä nimiä tai osoitteita ei kerättäisi.

3 §. *Tiedonkeruusta päättäminen, neuvotteluvelvoite sekä tiedon tarpeen arviointi.* Tilastolain 7 §:ssä säädetään tilastoviranomaisen velvollisuudesta neuvotella tiedonantajien tai heitä edustavien tahojen kanssa tiedonantovelvollisuuden nojalla kerättävistä tiedoista, niiden antamisessa sovellettavista määräajoista ja menettelytavoista sekä palautetiedoista. Lain 8 §:ssä säädetään tilastoviranomaisen oikeudesta päättää kerättävistä tiedoista sekä tietojen keräämisessä noudatettavista menettelytavoista ja määräajoista.

Asialliselta sisällöltään pääosin vastaavat säännökset sisällytettäisiin ehdotettuun pykälään. Pykälän 1 momentti koskee tutkimus- ja kehittämiskeskuksen päätöksentekioikeutta. Samassa momentissa ehdotetaan selvyden vuoksi säädettäväksi muutoksenhausta tutkimus- ja kehittämiskeskuksen päätökseen. Muutosta haettaisiin hallinto-oikeudelta hallintolainkäyttölain mukaisesti. Muutoksenhaku ei estäisi päätöksen täytäntöönpanoa, ellei hallinto-oikeus sitä nimenomaan kiellä.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin neuvotteluvelvoitteesta. Ennen tiedonkeruuta koskevan päätöksen tekemistä tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tulisi neuvotella tiedonantaja edustavien järjestöjen tai organisaatioiden kanssa. Neuvotteluosapuolena olisi ainakin Suomen Kuntaliitto. Käytännössä neuvottelut käytäisiin yleisperusteluissa mainitun Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoyhteistyöryhmän työskentelyn yhteydessä. Jos kysymys on tunnistetietoja koskevasta tiedonkeruusta, tutkimus- ja kehittämiskeskuksen olisi lisäksi kuultava tietosuojavaltuutettua. Neuvottelujen ajankohtaa ja niiden järjestämisvelvollisuutta koskevien tilastolain 7 §:n 2 ja 3 momentin säännösten sisältö kirjattaisiin varmuuden vuoksi lähes sellaise-

naan ehdotetun 2 momentin toiseen ja kolmanteen virkkeeseen. Momentin viimeisestä virkkeestä ilmenee, mitä asioita neuvotteluisa ainakin tulee käsitellä.

Tutkimus- ja kehittämiskeskuksen päätös tiedonkeruusta olisi voimassa toistaiseksi. Pykälän 3 momentin mukaan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tulisi kuitenkin päätöksen voimassaoloaikana arvioida uudelleen, onko kulloinkin tunnistetiedot sisältävien tietojen keruu edelleen perusteltua, jos jokin tiedonantaja edustava taho sitä vaatii. Tarvittaessa tulisi tehdä uusi päätös tietojen keräämisestä.

Tarkoitus on, että tunnistetietoja kerätään vain, jos se on tilastotarpeiden sekä tilastojen luotettavuuden ja virheettömyyden kannalta välttämätöntä ja jollei tilastoja voida tuottaa asianmukaisesti ilman tunnistetietoja. Tutkimus- ja kehittämiskeskus selvittää nämä seikat sekä tehdessään pykälän 1 momentissa tarkoitettua päätöstä että arvioidessaan myöhemmin tiedonkeruun tarpeellisuutta. Päätöksenteon ja arvioinnin yhteydessä on tarkoitus ottaa huomioon tutkimukselliset, tekniset ja taloudelliset sekä asiakkaan asemaan liittyvät näkökohdat. Lisäksi tutkimus- ja kehittämiskeskus jatkaa sellaisten menetelmien kehittämistä, joilla sen toimialaan kuuluvat tilastotiedot voidaan mahdollisimman pitkälti tuottaa ilman henkilötunnusta tai muita tunnistetietoja.

4 §. *Tietojen käyttö.* Pykälässä säädettäisiin kerättyjen tietojen käyttämisestä tutkimus- ja kehittämiskeskuksen omassa toiminnassa. Tietojen varsinainen käyttötarkoitus on niiden käyttö tilastojen tuottamiseen. Tutkimus- ja kehittämiskeskuksen lakisäätteisiin tehtäviin kuuluu kuitenkin myös muun muassa tutkimustoiminta. Henkilötietolain käyttötarkoitussidonnaisuutta koskevien säännösten perusteella rekisterinpitäjä voi käyttää henkilötietoja niiden varsinaisesta käyttötarkoituksesta riippumatta muun muassa tieteelliseen tarkoitukseen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastointia koskevaan lakiin ehdotetaan kuitenkin otettavaksi nimenomaiset säännökset kerättyjen tietojen käytöstä tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 2 §:ssä tarkoitettussa tutkimustoiminnassa.

Tutkimus- ja kehittämiskeskus käsittelee

keräämiään tunnistetiedot sisältäviä tietoja tilastotarkoituksiin yksinomaan siten, että henkilötunnukset on salakirjoitettu. Tämä käytäntö ehdotetaan todettavaksi laissa. Tunnistetiedot käsittäviä tietoja saisi sen mukaan käyttää tilastotarkoituksiin vain siten, että henkilötunnukset on muutettu sellaiseen muotoon, että yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa. Säännös otettaisiin pykälän 1 momenttiin.

Pykälän 2 momentissa puolestaan säädettäisiin tietojen käyttämisestä tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tutkimustoiminnassa. Myös tutkimustoiminnassa olisi käytettävä tietoja, joissa henkilötunnukset on salakirjoitettu. Tutkimuksessa on toisinaan tarpeen yhdistää eri lähteistä peräisin olevaa tietoa, mikä on mahdollista henkilötunnusten avulla. Henkilötunnuksen käyttö mahdollistaa esimerkiksi tutkimukset, joiden avulla on mahdollista selvittää jonkin väestöryhmän palvelujen käytön profiili pitkällä aikavälillä. Näin voidaan arvioida annetun palvelun ja hoidon vaikuttavuutta, esimerkiksi toimeentulotuen pitkäaikaisasiakkaiden osuutta kaikista toimeentulotuen saajista tai lasten huostaanottojen kestoja suhteessa avohuollon sijoitusten keston. Näissä tilanteissa tunnistemuotoisten tietojen käsittely tapahtuisi tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimen puitteissa siten, että henkilötunnustietoja ei annettaisi tutkimuksen suorittajien käyttöön.

5 §. *Tietojen salassa pitäminen ja luovuttaminen.* Tilastolain 17 §:n mukaan tilastotarkoituksiin kerätyt tiedot ovat salassa pidettäviä. Ehdotetun lain 5 §:n 1 momenttiin sisällytettäisiin erillinen tilastolain salassapitoa koskeviin säännöksiin viittaava säännös.

Pykälän 2 momentissa säädettäisiin selvyyden vuoksi, että ehdotetun lain nojalla kerätyt tietoja ei saa luovuttaa käytettäväksi yksittäistä henkilöä tai perhettä koskevassa hallinnollisessa päätöksenteossa eikä muussa vastaavassa asioiden käsittelyssä. Tarkoitus on, että muualla laissa olevat säännökset oikeudesta salassa pidettävien tietojen saantiin eivät anna kenellekään oikeutta saada ehdotetussa laissa tarkoitettuja tietoja edellä mainittuihin tarkoituksiin.

Pykälän 3 momentissa viitattaisiin tilastolain säännöksiin siltä osin, kuin kysymys on sellaisten tilastotarkoituksiin kerättyjen tieto-

jen luovuttamisesta, jotka eivät sisällä henkilöiden tai muiden tilastoyksiköiden tunnistetietoja. Tutkimus- ja kehittämiskeskus voisi luovuttaa tällaisia tietoja tilastolain 18 §:n 2 momentin mukaisesti. Tietoja voitaisiin siten luovuttaa yhteiskuntaoloja koskevia tieteellisiä tutkimuksia ja tilastollisia selvityksiä varten.

Henkilötunnustietoja ei kuitenkaan luovutettaisi. Jos tutkimuksessa on tarpeen yhdistää tietoja henkilötunnuksen avulla, esimerkiksi sitten, että sosiaalihuollon laitoshoidon ja jatkuvasti ja säännöllisesti annettuja avopalveluja koskevia tietoja yhdistetään terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterin tietoihin, tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastot ja rekisterit -yksikkö huolehtii tietojen yhdistämisestä, eikä tutkija saa käyttöönsä henkilötunnuksin varustettua aineistoa.

Tilastolain 18 §:n 5 momentin mukaan tilastotarkoituksiin saatuihin tietoihin ei sovelleta yleisten asiakirjain julkisuudesta annetun lain 20 §:n 2 momentin säännöksiä tai vastaavia myöhemmin annettuja säännöksiä. Tällä tarkoitetaan säännöksiä, joiden nojalla luvan salassa pidettävien tietojen antamiseen voi antaa se ministeriö, jonka alainen asiakirjaa hallussaan pitävä viranomais on. Asiasta säädetään nykyisin viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain 28 §:ssä. Sen mukaan viranomais voi antaa yksittäistapauksessa luvan tietojen saamiseen salassa pidettävästä asiakirjastaan muun muassa tieteellistä tutkimusta tai tilastointia varten. Jos lupa tarvitaan usean saman ministeriön alaisen viranomaisen asiakirjasta, momentin viimeisen virkkeen mukaan luvasta päättää ministeriö. Ehdotetun 5 §:n 3 momentin mukaan tutkimus- ja kehittämiskeskus ei voi antaa lupaa tämän lain nojalla keräämiensä salassa pidettävien tietojen saamiseen. Tilastolain 18 §:n 5 momentin säännös merkitsee, että tällaista lupaa ei voi antaa myöskään ministeriö. Varmuuden vuoksi ehdotetun pykälän 4 momentissa todetaan, että viranomaisen toiminnan julkisuudesta annetun lain 28 §:ää ei sovelleta ehdotetun lain nojalla kerättyjen tietojen luovuttamiseen.

6 §. *Tietojen säilyttäminen.* Tutkimus- ja kehittämiskeskus saisi lähtökohtaisesti säilyttää tunnistetiedot sisältäviä aineistoja niin kauan, kuin se on välttämätöntä tutkimus- ja

kehittämiskeskuksen toimialaan kuuluvien tilastointi- ja tutkimustehtävien hoitamiseksi. Sen jälkeen tiedot olisi hävitettävä pääsääntöisesti vuoden kuluessa. Arkistolain (831/1994) 8 §:n 2 momentin mukaan arkiston muodostajan, eli tässä tapauksessa tutkimus- ja kehittämiskeskuksen, on määrättävä tehtävän hoidossa kertyvien asiakirjojen säilytysajat ja -tavat sekä ylläpidettävä arkistonmuodostussuunnitelmaa. Arkistolaitos eli kansallisarkisto määrää arkistolain 8 §:n 3 momentin nojalla, mitkä asiakirjat tai asiakirjoihin sisältyvät tiedot on säilytettävä pysyvästi. Ehdotettuun pykälään sisältyy viittaus viimeksi mainittuun arkistolain säännökseen.

Hallituksen esityksen valmistelun yhteydessä on ollut esillä myös kysymys, tulisiko ehdotettuun lakiin sisällyttää säännökset sen nojalla kerättävien tunnistetietojen enimmäissäilytysajoista. Tilastolakiin ei tällaista sääntelyä sisälly, vaan sen nojalla kerättyihin tunnistetietoihin sovelletaan henkilötietolain 12 §:n 2 momenttia. Sen mukaan arkaluonteiset tiedot on poistettava rekisteristä välittömästi sen jälkeen, kun käsittelylle ei ole pykälän 1 momentissa tarkoitettua perustetta. Perustetta ja käsittelyn tarvetta on säännöksen mukaan arvioitava vähintään viiden vuoden välein, jollei laista tai tietosuojalautakunnan luvasta muuta johdu. Tilastotarkoituksiin kerättyjen tietojen enimmäissäilytysaika on perusteltua harkitta kokonaisuutena erikseen. Tähän hallituksen esitykseen ei sisälly asiaa koskevia erityissäännöksiä.

Ehdotetun lain nojalla kerättävien tietojen säilytysaika arvioitaisiin 3 §:ssä tarkoitettujen neuvottelujen yhteydessä. Säilytysaika on mainittu säännöksessä nimenomaan sellaisena asiana, jota neuvottelussa käsitellään. Henkilötietolain 12 §:n 2 momenttia on tarkoitus soveltaa ehdotetun lain 6 §:ää täydentävänä. Siten varmistuu, että henkilötietojen säilyttämisen perustetta ja tarvetta tarkastellaan joka tapauksessa vähintään viiden vuoden välein.

7 §. *Asetuksenantovaltuus.* Tarkemmat säännökset lain täytäntöönpanosta annettaisiin tarvittaessa valtioneuvoston asetuksella.

8 §. *Voimaantulo.* Ehdotettuun lakiin ei sisälly säännöksiä, jotka edellyttäisivät siirty-

mäkautta tai varautumista etukäteen lain voimaantuloon. Laki ehdotetaan sen vuoksi tulevaksi voimaan mahdollisimman pian sen jälkeen kun se on hyväksytty ja vahvistettu.

### 1.2. Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta

2 §. Pykälän 1 momentissa todetaan sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten muun muassa ylläpitävän alan virallisia ja muita tilastoja. Säännöksiä ehdotetaan muutettavaksi siten, että niistä ilmenee selkeästi tutkimus- ja kehittämiskeskusten toimivan tilastolain 3 §:n 1 momentissa tarkoitettuna tilastoviranomaisena.

6 §. Pykälän nykyisissä 1 ja 2 momenteissa säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tiedonsaantioikeudesta sen suunnittelu-, tutkimus- ja tilastointitehtävien hoitamiseksi. Pykälän 3 momentissa todetaan lisäksi, että tietojen saamisesta terveydenhuollon valtakunnallisia henkilörekistereitä varten säädetään erikseen.

Tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastoviranomaistehtävien edellyttämästä tiedonsaannista säädetäisiin terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain ohella uudessa sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastointia koskevassa laissa. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain 6 §:n säännökset ehdotetaan tämän vuoksi kumottaviksi.

### 1.3. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista

13 §. *Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapito.* Pykälän 4 momentissa säädetään potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen luovuttamisesta tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten. Tästä todetaan olevan voimassa, mitä viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa, terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa ja henkilötietolaissa säädetään.

Yleisperusteluissa mainituin perustein ehdotetaan, että pykälän 4 momenttiin lisätään säännös, jonka mukaan sosiaali- ja terveys-

ministeriö voi yksittäistapauksessa antaa tieteellistä tutkimusta varten luvan tietojen saamiseen yksityisiä terveydenhuollon palveluja tuottavan yksikön ja itsenäisesti ammatiaan harjoittavan terveydenhuollon ammattihenkilön sellaisista potilasasiakirjoista, joita ei voida pitää viranomaisen asiakirjoina.

Tarkoitus on, että lupa annetaan vain, jos se on perustellusta syystä tarpeen. Syynä voisi olla lähinnä se, että tutkimusta ei voida toteuttaa asianmukaisesti ja luotettavasti ilman tietojen saantia.

Edellytyksenä olisi kuten viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain 28 §:ssä tarkoitettua lupaa harkittaessa, että on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaa niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Tämä edellyttää erityisesti varmistumista siitä, että tietosuoja on järjestetty siten, ettei luovuttamisesta objektiivisesti arvioiden aiheudu salassa pidettävien etujen loukkausta. Tietojen käsittelyyn tulee muutoinkin vastata henkilötietolaissa asetettuja vaatimuksia.

Lupa voitaisiin myöntää määrääjäksi ja siihen olisi liitettävä yksityisen edun suojaamiseksi tarpeelliset määräykset. Lupa voitaisiin peruuttaa, milloin siihen harkitaan olevan syytä. Ehdotetut säännökset vastaavat näiltä osin viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain 28 §:n säännöksiä.

### 1.4. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista

18 §. *Salassa pidettävien tietojen antaminen asiakkaan suostumuksesta riippumatta eräissä muissa tilanteissa.* Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 14 §:n mukaan sosiaalihuollon asiakirjat, jotka sisältävät tietoja sosiaalihuollon asiakkaasta tai muusta yksityisestä henkilöstä, ovat salassa pidettäviä. Salassa pidettävästä asiakirjasta saa lain 16 §:n mukaan antaa tietoja asiakkaan nimenomaisella suostumuksella tai niin kuin laissa erikseen säädetään. Lain 17 § sisältää säännökset tietojen antamisesta asiakkaan hoidon ja huollon turvaamiseksi. Lain 18 §:ssä säädetään salassa pidettävien tietojen antamisesta asiakkaan suostumuksesta riippumatta eräissä muissa tilanteissa. Yleisperusteluissa mainituin perus-

tein pykälään ehdotetaan lisättäväksi uusi 5 momentti, joka vastaisi asiasisällöltään potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 13 §:n 4 momenttia. Säännös koskisi salassa pidettävään asiakirjaan sisältyvien tietojen luovuttamista tieteellistä tutkimusta varten. Säännöksen nojalla sosiaali- ja terveysministeriö voisi antaa yksittäistapauksessa luvan tietojen saamiseen yksityisesti sosiaalihuoltoa järjestävän palvelun tuottajan asiakasta koskevasta asiakirjasta. Luvan myöntämisedellytykset ja lupaan liitettävät ehdot määräytyisivät samalla tavalla kuin potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 13 §:n 4 momentissa ehdotetaan säädettäväksi.

### 1.5. Lakiehdotukset 5—9

Sosiaalihuoltolain 4 §:ssä, kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 3 §:n 4 momentissa, kansanterveyslain 4 §:n 1 momentissa, erikoissairaanhoidon lain 5 §:n 3 momentissa ja mielenterveyslain 2 §:n 3 momentissa olevien säännösten mukaan näissä laeissa tarkoitettujen tehtävien asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, jonka tehtävistä ja oikeudesta tehtävien hoitamiseksi tarvittavien tietojen saamiseen säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa. Tähän esitykseen sisältyy ehdotus, jonka mukaan viimeksi mainitusta laista kumotaan säännös tutkimus- ja kehittämiskeskuksen oikeudesta tietojen saamiseen. Sen vuoksi myös mainitut säännökset ehdotetaan muutettavaksi. Ehdotuksen mukaan näissä laeissa tarkoitettujen tehtävien asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus,

josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa.

## 2. Tarkemmat säännökset ja määräykset

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastointia koskevan lain täytäntöönpanosta voitaisiin tarvittaessa antaa tarkempia säännöksiä valtioneuvoston asetuksella.

## 3. Voimaantulo

Lait ehdotetaan tuleviksi voimaan mahdollisimman pian sen jälkeen, kun ne on hyväksytty ja vahvistettu.

## 4. Säättämisjärjestys

Ehdotus laiksi sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta samoin kuin hallituksen esitykseen sisältyvät lakien muutosehdotukset vastaavat perustuslain 10 §:n 1 momentissa säädettyä lakivarausta, jonka mukaan henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla. Hallitus katsoo esityksen olevan muutoinkin sopusoinnussa perustuslain kanssa, minkä vuoksi esitykseen sisältyvät lait voidaan hallituksen käsityksen mukaan säätää tavallisessa lainsäätämisyksessä.

Edellä esitetyn perusteella annetaan Eduskunnan hyväksyttäväksi seuraavat lakiehdotukset:

## 1.

**Laki****sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotoimesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti säädetään:

## 1 §

*Lain soveltamisala*

Tätä lakia sovelletaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja sen kehitystä kuvaavien tietojen käsittelyyn tilastotarkoitusta varten. Tässä laissa tarkoitettuja tilastoja tuottaa ja julkaisee sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus (*tutkimus- ja kehittämiskeskus*), joka toimii tilastolain (62/1994) 3 §:n 1 momentissa tarkoitettuna tilastoviranomaisena. Terveydenhuoltoon koskevien tietojen käsittelystä tilastotarkoituksessa säädetään lisäksi terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa (556/1989).

Edellä 1 momentissa tarkoitettujen tilastointitehtävien hoitamisessa noudatetaan lisäksi tilastolakia siltä osin kuin tässä laissa ei toisin säädetä.

## 2 §

*Tiedonantovelvollisuus*

Kunnat, kuntayhtymät, valtion viranomaiset sekä julkiset ja yksityiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajat ovat velvollisia antamaan tutkimus- ja kehittämiskeskuselle sen pyynnöstä sellaiset sosiaali- ja terveydenhuoltoon kuuluvaa toimintaansa koskevat tiedot, jotka ovat välttämättömiä tilastojen laatimisen kannalta ja jotka eivät si-

sällä tunnistetietoja.

Kunnat ja kuntayhtymät sekä julkiset ja yksityiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajat ovat lisäksi salassapitoa koskevien säännösten estämättä velvollisia antamaan vuosittain tutkimus- ja kehittämiskeskuselle sen pyynnöstä seuraavat tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät tiedot:

1) sosiaalihuollon laitoshoidossa olleita sekä laitoshoidon korvaavia, jatkuvasti ja säännöllisesti annettuja sosiaali- tai terveydenhuollon avopalveluja saaneita henkilöitä koskevat tiedot asiakkaan kotikunnasta ja asumismuodosta, palvelun tuottajasta, palvelun laadusta ja määrästä, palvelun antamisen aloittamisesta ja päättymisestä sekä palvelun antamisen pääasiallisesta syystä ja asiakkaan palvelun tarpeesta;

2) kodin ulkopuolelle sijoitettuja lapsia ja nuoria koskevat tiedot sijoituspaikasta, sijoitusperusteesta, sijoitusajasta ja huoltajuudesta;

3) toimeentulotuesta annetun lain (1412/1997) nojalla toimeentulotukea saaneita henkilöitä ja perheitä koskevat tiedot perheen koosta ja rakenteesta, tuen määrästä ja kestosta sekä tuen tarpeen taustatekijöistä.

Tunnistetietona annetaan 2 momentissa tarkoitettua palvelua tai toimeentulotukea saaneen henkilön henkilötunnus silloin, kun se on tilastojen laatimisen kannalta välttämätöntä. Toimeentulotukea saaneella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa sitä henkilöä, jonka



hakemuksesta toimeentulotuki on myönnetty, sekä hänen puolisoaan tai hänen kanssaan avioliitonomaisissa olosuhteissa elävää.

### 3 §

#### *Tietojen keräämisestä päättäminen, neuvotteluvelvoite sekä tiedon tarpeen arviointi*

Tutkimus- ja kehittämiskeskus päättää 2 §:ssä säädetyn tiedonantovelvollisuuden perusteella kerättävistä tiedoista, niiden antamisesta noudatettavista määräajoista ja menettelytavoista sekä palautetiedoista. Tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tässä momentissa tarkoitettuun päätökseen haetaan muutosta siinä järjestyksessä kuin hallintolainkäyttölaissa (586/1996) säädetään. Päätös voidaan panna heti täytäntöön, jollei valitusviranomaisen kiellä täytäntöönpanoa.

Ennen 1 momentissa tarkoitettua päätöksen tekemistä tutkimus- ja kehittämiskeskuksen on neuvoteltava tiedonantajia edustavien järjestöjen tai organisaatioiden kanssa sekä kuultava tietosuojavaltuutettua 2 §:n 2 ja 3 momentin mukaisesta tietojen keräämisestä. Neuvottelu ja kuuleminen on järjestettävä niin varhaisessa vaiheessa, että tiedonantajia edustavien tahojen ja tietosuojavaltuutetun näkemykset voidaan ottaa huomioon. Neuvottelu on järjestettävä myös, jos tiedonantajia edustava taho sitä pyytää. Neuvottelussa arvioidaan kerättävän aineiston tarpeellisuutta, tietosisältöä ja sen muutoksia, säilytysaikaa sekä käytettävää tietojen keräämistapaa tunnistetiedot mukaan luettuna.

Edellä 1 momentissa tarkoitettua päätöksen voimassa ollessa tutkimus- ja kehittämiskeskuksen on yhdessä tiedonantajia edustavien tahojen kanssa arvioitava uudelleen 2 §:n 2 ja 3 momentin nojalla kerättäväksi päätettyjen tunnistetietojen tarpeellisuutta, jos jokin tiedonantajia edustava taho sitä vaatii, sekä tarvittaessa tehtävä tietojen keräämisestä uusi päätös.

### 4 §

#### *Tietojen käyttö*

Tutkimus- ja kehittämiskeskus saa käyttää 2 §:n 3 momentissa tarkoitettua tunnistetiedot

sisältäviä tietoja tilastotarkoituksiin vain siten, että henkilötunnukset on muutettu sellaiseen muotoon, ettei yksittäisiä henkilöitä voida niiden perusteella tunnistaa.

Tutkimus- ja kehittämiskeskus saa lisäksi käyttää tämän lain nojalla keräämiään tietoja sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain (1073/1992) 2 §:ssä tarkoitettua tutkimustoiminnassa. Myös tutkimustarkoitukseen käytettävien tietojen tunnistetiedot tulee muuttaa 1 momentissa tarkoitettulla tavalla.

### 5 §

#### *Tietojen salassa pitäminen ja luovuttaminen*

Tämän lain nojalla kerätyt tiedot ovat salassa pidettäviä siten kuin tilastolain 17 §:ssä säädetään.

Sen estämättä, mitä muualla laissa säädetään velvollisuudesta luovuttaa salassa pidettäviä tietoja tai oikeudesta antaa niitä, tämän lain nojalla kerättyjä tietoja ei saa luovuttaa käytettäväksi yksittäistä henkilöä tai perhettä koskevassa hallinnollisessa päätöksenteossa eikä muussa vastaavassa asioiden käsittelyssä.

Tutkimus- ja kehittämiskeskus voi luovuttaa 2 §:n 1 momentissa tarkoitettuja tietoja sekä sellaisia 2 §:n 2 momentissa tarkoitettuja tietoja, jotka eivät sisällä 2 §:n 3 momentin mukaisia tunnistetietoja, siten kuin tilastolain 18 §:n 2 momentissa säädetään.

Tämän lain nojalla kerättyjen tietojen luovuttamiseen ei sovelleta viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999) 28 §:ää.

### 6 §

#### *Tietojen säilyttäminen*

Tutkimus- ja kehittämiskeskus saa säilyttää 2 §:n 3 momentissa tarkoitettua 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 pysy-

västi.

voston asetuksella.

7 §

8 §

*Asetuksenantovaltuus*

*Voimaantulo*

Tarkemmat säännökset tämän lain täytäntöönpanosta annetaan tarvittaessa valtioneu-

Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä kuu-  
ta 20 .

## 2.

**Laki****sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*kumotaan* sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta 27 päivänä marraskuuta 1992 annetun lain (1073/1992) 6 § sekä  
*muutetaan* 2 §:n 1 momentti seuraavasti:

## 2 §

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tehtävänä on seurata ja arvioida sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja kehitystä, tuottaa ja hankkia alan kotimaista ja kansainvälistä tietoa ja osaamista sekä välittää sitä käyttäjille, toimia tilastolain (62/1994) 3 §:n 1 momentissa tarkoitettuna tilastoviranomaisena ja ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä, harjoittaa alan tutkimus-

ja kehittämistoimintaa, edistää ja toteuttaa alan koulutusta sekä tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseksi tarpeellisia aloitteita ja esityksiä.

Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä \_\_\_\_\_ kuu-  
 ta 20 .

## 3.

**Laki****potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 13 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* potilaan asemasta ja oikeuksista 17 päivänä elokuuta 1992 annetun lain (785/1992) 13 §:n 4 momentti, sellaisena kuin se on laissa 653/2000, seuraavasti:

## 13 §

*Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapito*

-----  
 Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen luovuttamisesta tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten on voimassa, mitä siitä säädetään viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa, terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa (556/1989) ja henkilötietolaissa. Sosiaali- ja terveysministeriö voi lisäksi antaa tieteellistä tutkimusta varten yksittäistapauksessa luvan tietojen saamiseen yksityisestä terveydenhuollosta annetussa laissa tarkoitetun terveydenhuollon palveluja tuottavan yksikön

ja itsenäisesti ammattiaan harjoittavan terveydenhuollon ammattihenkilön sellaisista potilasasiakirjoista, joita ei voida pitää viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa tarkoitettuina viranomaisen asiakirjoina. Lupa voidaan antaa, jos on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaa niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Lupaa harkittaessa on huolehdittava siitä, että tieteellisen tutkimuksen vapaus turvataan. Lupa voidaan antaa määräajaksi, ja siihen on liitettävä yksityisen edun suojaamiseksi tarpeelliset määräykset. Lupa voidaan peruuttaa, jos siihen harkitaan olevan syytä.

-----

-----  
 Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä  
 kuuta 20 .

## 4.

**Laki****sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 18 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
lisätään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 22 päivänä syyskuuta 2000 annetun lain (812/2000) 18 §:ään uusi 5 momentti seuraavasti:

## 18 §

*Salassa pidettävien tietojen antaminen asiakkaan suostumuksesta riippumatta eräissä muissa tilanteissa*

Salassa pidettävään asiakirjaan sisältyvien tietojen antamisesta tieteellistä tutkimusta varten on voimassa, mitä siitä säädetään viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa ja henkilötietolaissa. Sosiaali- ja terveysministeriö voi lisäksi antaa tieteellistä tutkimusta varten yksittäistapauksessa luvan

tietojen saamiseen yksityisesti sosiaalihuoltoa järjestävän palvelun tuottajan asiakasta koskevista asiakirjoista. Lupa voidaan antaa, jos on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaa niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Lupaa harkittaessa on huolehdittava siitä, että tieteellisen tutkimuksen vapaus turvataan. Lupa voidaan antaa määräajaksi, ja siihen on liitettävä yksityisen edun suojaamiseksi tarpeelliset määräykset. Lupa voidaan peruuttaa, jos siihen harkitaan olevan syytä.

Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä \_\_\_\_\_ kuuta 20 .

## 5.

**Laki****sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
muutetaan 17 päivänä syyskuuta 1982 annetun sosiaalihuoltolain (710/1982) 4 §, sellaisena kuin se on laissa 1090/1992, seuraavasti:

## 4 §

Sosiaalihuollon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, josta säädetään sosiaali- ja ter-

veysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).

Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä \_\_\_\_\_ kuuta 20 .

## 6.

**Laki****kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 3 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* kehitysvammaisten erityishuollosta 23 päivänä kesäkuuta 1977 annetun lain (519/1977) 3 §:n 4 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1099/1992, seuraavasti:

3 §	kehittämiskeskuksesta	annetussa	laissa
-----	(1073/1992).	-----	
Kehitysvammaisten erityishuollon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja	Tämä laki tulee voimaan	päivänä	kuuta
-----	20	.	

## 7.

**Laki****kansanterveislain 4 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* 28 päivänä tammikuuta 1972 annetun kansanterveislain (66/1972) 4 §:n 1 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1091/1992, seuraavasti:

4 §	sesta	annetussa	laissa	(1073/1992).
-----	-----	-----	-----	-----
Kansanterveystyön asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus-	Tämä laki tulee voimaan	päivänä	kuuta	20
-----	.			

**8.****Laki****erikoissairaanhoidon lain 5 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* 1 päivänä joulukuuta 1989 annetun erikoissairaanhoidon lain (1062/1989) 5 §:n 3 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1093/1992, seuraavasti:

5 §	terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).
Erikoissairaanhoidon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, josta säädetään sosiaali- ja	Tämä laki tulee voimaan _____ päivänä _____ kuuta 20 _____ .

## 9.

**Laki****mielenterveyslain 2 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* 14 päivänä joulukuuta 1990 annetun mielenterveyslain (1116/1990) 2 §:n 3 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1086/1992, seuraavasti:

2 § <i>Ohjaus ja valvonta</i>	kehittämiskeskus, josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).
----------------------------------	---

----- Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä kuu-  
Mielenterveystyön asiantuntijavirastona ta 20 .  
toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja \_\_\_\_\_

Helsingissä 2 päivänä helmikuuta 2001

**Tasavallan Presidentti**

**TARJA HALONEN**

Peruspalveluministeri *Osmo Soininvaara*



*Liite  
Rinnakkaistekstit*

## 2.

### Laki

#### sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain muuttamisesta

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*kumotaan* sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta 27 päivänä marraskuuta 1992 annetun lain (1073/1992) 6 § sekä  
*muutetaan* 2 §:n 1 momentti seuraavasti:

*Voimassa oleva laki*

2 §

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tehtävänä on seurata ja arvioida sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja kehitystä, tuottaa ja hankkia alan kotimaista ja kansainvälistä tietoa ja osaamista sekä välittää sitä käyttäjille, ylläpitää alan virallisia ja muita tilastoja, tiedostoja ja rekistereitä, harjoittaa alan tutkimus- ja kehittämistoimintaa, edistää ja toteuttaa alan koulutusta sekä tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseksi tarpeellisia aloitteita ja esityksiä.

*Ehdotus*

2 §

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tehtävänä on seurata ja arvioida sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja kehitystä, tuottaa ja hankkia alan kotimaista ja kansainvälistä tietoa ja osaamista sekä välittää sitä käyttäjille, *toimia tilastolain (62/1994) 3 §:n 1 momentissa tarkoitettuna tilastoviranomaisena ja ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä*, harjoittaa alan tutkimus- ja kehittämistoimintaa, edistää ja toteuttaa alan koulutusta sekä tehdä sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseksi tarpeellisia aloitteita ja esityksiä.

6 §

*Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksella on pyynnöstä oikeus saada maksutta kuntien ja kuntainliittojen sekä muiden kuntien yhteenliittymien sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisilta ja laitoksilta, yksityisiltä toiminnan harjoittajilta, valtion viranomaisilta ja laitoksilta sekä kansaneläkelaitokselta 2 §:ssä tarkoitettujen suunnittelu-, tutkimus- ja tilastotehtävien hoitamiseksi tarpeelliset tiedot ja selvitykset.*

*Tutkimus- ja kehittämiskeskuksella on oikeus saada salassapidettäviksi säädetyt sekä henkilörekisterilain (471/87) 6 §:ssä tarkoitettuja arkaluonteisia henkilötietoja tutkimus- ja tilastotehtäviä varten vain, jos kyseisten tehtävien asianmukainen hoitaminen sitä välttämättä edellyttää. Tietosuojavaltuutulle on varattava tilaisuus tulla kuulluksi*

6 §

*(kumotaan)*

*tässä momentissa tarkoitettuja tietoja pyydet-*  
*täessä.*

*Tietojen saamisesta terveydenhuollon valta-*  
*kunnallisia henkilörekistereitä varten sääde-*  
*tään erikseen.*

\_\_\_\_\_

*Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä kuu-*  
*ta 20 .*

\_\_\_\_\_

## 3.

**Laki****potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 13 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* potilaan asemasta ja oikeuksista 17 päivänä elokuuta 1992 annetun lain (785/1992) 13 §:n 4 momentti, sellaisena kuin se on laissa 653/2000, seuraavasti:

*Voimassa oleva laki*

*Ehdotus*

13 §

*Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen salassapito*

Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen luovuttamisesta tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten on voimassa, mitä siitä säädetään viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa, terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa (556/1989) ja henkilötietolaissa.

Potilasasiakirjoihin sisältyvien tietojen luovuttamisesta tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten on voimassa, mitä siitä säädetään viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa, terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetussa laissa (556/1989) ja henkilötietolaissa. *Sosiaali- ja terveysministeriö voi lisäksi antaa tieteellistä tutkimusta varten yksittäistapauksessa luvan tietojen saamiseen yksityisestä terveydenhuollosta annetussa laissa tarkoitetun terveydenhuollon palveluja tuottavan yksikön ja itsenäisesti ammattiaan harjoittavan terveydenhuollon ammattihenkilön sellaisista potilasasiakirjoista, joita ei voida pitää viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa tarkoitettuina viranomaisen asiakirjoina. Lupa voidaan antaa, jos on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaa niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Lupaa harkittaessa on huolehdittava siitä, että tieteellisen tutkimuksen vapaus turvataan. Lupa voidaan antaa määräajaksi, ja siihen on liitettävä yksityisen edun suojaamiseksi tarpeelliset määräykset. Lupa voidaan peruuttaa, jos siihen harkitaan olevan syytä.*

Tämä laki tulee voimaan päivänä kuu-  
ta 20 .

## 5.

**Laki****sosiaalihuoltolain 4 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* 17 päivänä syyskuuta 1982 annetun sosiaalihuoltolain (710/1982) 4 §, sellaisena  
kuin se on laissa 1090/1992, seuraavasti:

*Voimassa oleva laki*

4 §

Sosiaalihuollon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, jonka tehtävistä ja oikeudesta tehtävien hoitamiseksi tarvittavien tietojen saamiseen säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/92).

*Ehdotus*

4 §

Sosiaalihuollon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, *josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).*

*Tämä laki tulee voimaan* \_\_\_\_\_ päivänä kuu-  
ta 20 .  
\_\_\_\_\_

## 6.

**Laki****kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain 3 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* kehitysvammaisten erityishuollosta 23 päivänä kesäkuuta 1977 annetun lain (519/1977) 3 §:n 4 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1099/1992, seuraavasti:

*Voimassa oleva laki*

*Ehdotus*

## 3 §

-----  
 Kehitysvammaisten erityishuollon asiantuntijaviranomaisena toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, jonka tehtävistä ja oikeudesta tehtäviensä hoitamiseksi tarvittavien tietojen saamiseen säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/92).

-----  
 Kehitysvammaisten erityishuollon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, *josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).*

-----  
*Tämä laki tulee voimaan* \_\_\_\_\_ *päivänä* \_\_\_\_\_ *kuuta* 20 \_\_\_\_ .  
 -----

## 7.

**Laki****kansanterveyslain 4 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* 28 päivänä tammikuuta 1972 annetun kansanterveyslain (66/1972) 4 §:n 1 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1091/1992, seuraavasti:

*Voimassa oleva laki*

*Ehdotus*

4 §

Kansanterveystyön asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, jonka tehtävistä ja oikeudesta tehtävien hoitamiseksi tarvittavien tietojen saamiseen säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/92).

4 §

Kansanterveystyön asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, *josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).*

Tämä laki tulee voimaan \_\_\_\_\_ päivänä  
kuuta 20 .

## 8.

**Laki****erikoissairaanhoidolain 5 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
*muutetaan* 1 päivänä joulukuuta 1989 annetun erikoissairaanhoidolain (1062/1989) 5 §:n 3 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1093/1992, seuraavasti:

*Voimassa oleva laki*

*Ehdotus*

## 5 §

-----  
Erikoissairaanhoidon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, jonka tehtävistä ja oikeudesta tehtävien hoitamiseksi tarvittavien tietojen saamiseen säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/92).

-----  
Erikoissairaanhoidon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, *josta säädetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).*

-----  
*Tämä laki tulee voimaan* \_\_\_\_\_ päivänä \_\_\_\_\_  
*kuuta* 20 \_\_\_\_\_ .  
-----

## 9.

**Laki****mielenterveyslain 2 §:n muuttamisesta**

Eduskunnan päätöksen mukaisesti  
muutetaan 14 päivänä joulukuuta 1990 annetun mielenterveyslain (1116/1990) 2 §:n 3 momentti, sellaisena kuin se on laissa 1086/1992, seuraavasti:

*Voimassa oleva laki*

*Ehdotus*

2 §

*Ohjaus ja valvonta*

---

Mielenterveystyön asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, jonka tehtävistä ja oikeudesta tehtävien hoitamiseksi tarvittavien tietojen saamiseen säädetään sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/92).

---

Mielenterveystyön asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, *josta säädetään sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetussa laissa (1073/1992).*

*Tämä laki tulee voimaan päivänä kuuta 20 .*

---