

FINDDATA

TERVEYS & HYVINVOINTI

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen:
rekisteritietojen toissijainen käyttö

Peija Haaramo, johtava asiantuntija, aineistokuvaukset

19.11.2020, Sosiaalilääketieteen yhdistyksen syysseminaari



1. Lainsäädäntö

- Toisiolain tavoitteet ja tausta
- Lain piirissä olevat rekisteritiedot

2. Findatan toiminta

- Palvelut ja toimivalta
- Tietoturvalliset käyttöympäristöt
- Maksut

3. Ajankohtaiskatsaus

- Hakemukset ja päätökset
- Datan käyttötarkoitukset ja rekisterinpitäjät

4. Aineistokuvaukset

5. Findatan organisaatio

Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä



Sosiaali- ja terveystiedot tehokkaammin ja turvallisemmin
hyötykäyttöön eri tarkoituksiin

- Voimaan 1.5.2019

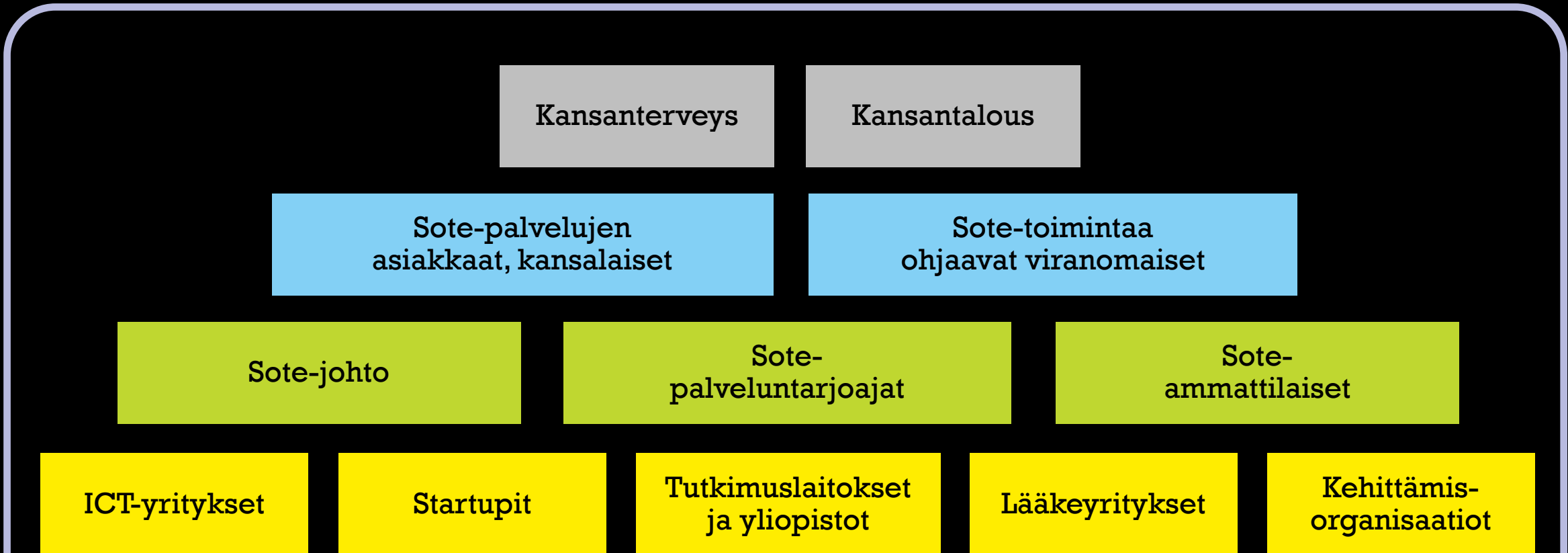
- Tavoitteena:

- Mahdollistaa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyneiden asiakas- ja rekisteritietojen tehokas ja tietoturvallinen käsittely toisiokäytössä
- Turvata yksilön luottamuksensuoja sekä oikeudet ja vapaudet henkilötietoja käsiteltäessä

Toisiolaki

MAHDOLLISTAVA LAINSÄÄDÄNTÖ

Aineistojen toissijaisesta käytöstä hyötyy koko yhteiskunta



Ensisijainen ja toissijainen käyttötarkoitus



Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

- Syöpärekisteri
- Tartuntatautirekisteri
- Terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri
- Rokotusrekisteri
- Syntyneiden lasten rekisteri
- Raskauden-keskeyttämisrekisteri
- Epämuodostumarekisteri
- Näkövammarekisteri
- jne...

Työterveyslaitos

- Työperäiset sairaudet
- Altistumismittaukset
- Potilasrekisteri

Digi- ja väestötietovirasto (DVV, ent. VRK)

- Henkilön perustiedot
- Perhesuhteet
- Asuinpaikka ja asumishistoria
- Rakennustiedot

Kansaneläkelaitos (Kela)

- Reseptit
- Etuuskäsittelyn tiedot

Tilastokeskus

- Kuolemansyyntä selvittämiseen tarvittavat tiedot

Eläketurvakeskus (ETK)

- Työeläke- ja ansiotiedot
- Myönnettyt etuudet ja niiden perusteet

Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköt (julkiset ja yksityiset)



Kanta-palvelut

(Sähköiset palvelut kansalaisille, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja apteekkeille)

- Omakanta (omat terveystiedot ja reseptit)
- Resepti-palvelu (sähköiset reseptit)
- Lääketietokanta
- **Potilastiedon arkisto**
- Sosiaalihuollon asiakastiedon arkisto
- Terveydenhuollon todistusten välitys

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea

Aluehallintovirastot (AVI)

Turvallisuus ja tietosuoja edellä



- Lain noudattamista valvovat:
 - STM
 - Tietosuojavaltuutettu
 - Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira)

- Aineistot saatavilla vain ilman suoria tunnisteita
- Suojattu etäkäyttöympäristö yksilötason aineistoille
- Turvallisuutta valvovat tietoturvallisuuden arviointilaitos ja Valvira

Sosiaali- ja terveysalan tietolupa- viranomaisen Findata

- Perustettu toukokuussa 2019
- Toimivalta myöntää tietolupia toisiokäyttöön
 - Kaikki sote-palveluiden yhteydessä kerääntyvä tieto (julkinen ja yksityinen sektori)
 - Kansalliset sosiaali- ja terveysalan rekisterit
- Asema: Findata on itsenäinen viranomaisen, toimii THL:n yhteydessä

Findatan työn tavoitteet



Tehostaa sosiaali- ja terveystietojen toisiokäyttöä



Parantaa aineistojen tietoturvaa ja yksilöiden tietosuojaa



Poistaa päällekkäistä hallinnollista työtä



Yhdenmukaistaa aineistokuvauksia ja kohentaa niiden laatua

Palvelut

Tietoluvat ja tietopyynnöt



Aineiston kerääminen ja yhdistely



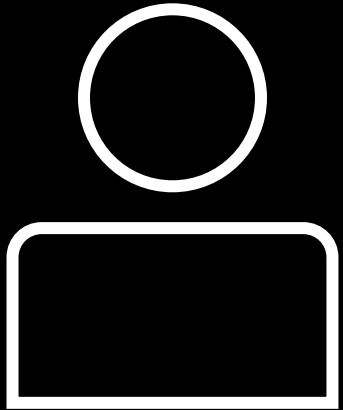
Tietoturvallinen etäkäyttöympäristö

Neuvonta

FINDATA

REKISTERIN- PITÄJÄT

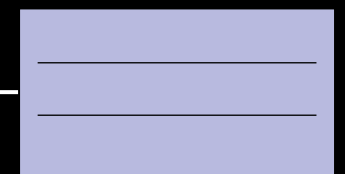
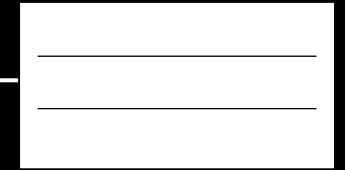
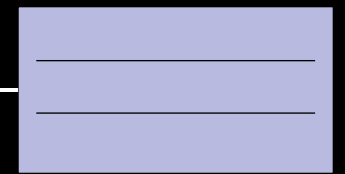
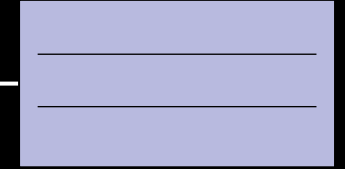
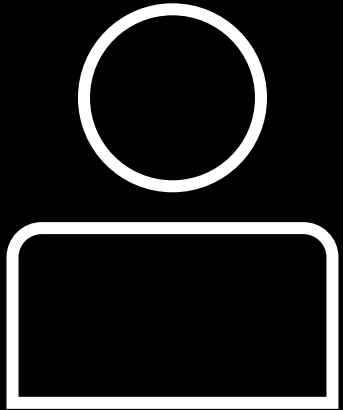
ENNEN



FINDATA

NYT

REKISTERIN-
PITÄJÄT



Pääsäännöt: Findata käsittelee hakemuksen ja vastaa päätöksestä, kun hakemus koskee...

- useamman kuin yhden julkisen rekisterinpitäjän aineistoja
- yksityisen sosiaali- tai terveydenhuollon palvelunjärjestäjän aineistoja
- DVV, ETK, Tilastokeskuksen kuolinsyytiedot, kun niitä yhdistetään em. rekisterinpitäjien ja palvelunjärjestäjien tietoihin
- rekisterinpitäjää, joka on siirtänyt lupatoimivaltansa Findatalle
 - tällä hetkellä THL, Porin perusturva, Rauman sosiaali- ja terveystoimiala

Poikkeukset: ■ Tilastokeskus ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos tilastoviranomaisina

- Nettisivuilla lisätietoa ja taulukko, johon on koostettu esimerkkitalanteita: findata.fi/palvelut

Miten aineistot saa käyttöön

Yksilö-
tasoinen
aineisto

- Tietolupahakemus
- Suorat henkilötunnisteet poistettu
- Etäkäyttöympäristöön määräajaksi
- Laissa määriteltyihin tarkoituksiin

Aggregoitu
tilastotieto

- Tietopyyntö
- Toimitetaan asiakkaalle
- Laissa määriteltyihin tarkoituksiin



Aineistokuvaukset → Aineistokatalogi
Saatavuus
Laatu



Findata:

- Pyytää asiakkaalta tarkempia tietoja (tarvittaessa)
- Ottaa yhteyttä rekisterinpitäjiin → Poiminnan määrittely
→ Hinta-arvio (hakijan hyväksyntä)



Asiakas: tilaa etäkäyttöympäristön

Rekisterinpitäjät: aineistopoiminta ja toimitus Findataan

Findata: aineiston käsittely (data management)



Findata:

- Tarjoaa ohjelmat analysointiin
- Tarkistaa tulosten anonymiteetin
- Poistaa aineistot luvan päättymisen jälkeen

Findatan määräys tietoturvallisten käyttöympäristöjen vaatimuksista

- Kuvaa muiden palveluntarjoajien tietoturvalle käyttöympäristöille asetettavat vaatimukset
- Koskee sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä
- Määräystä sovelletaan kaikkiin niihin toisilaisissa säädettyihin käyttötarkoituksiin, joihin tarvitaan tietolupa
- Toisilain mukaisesti yksilötasoisien aineistojen analysointi on 1.5.2021 lähtien sallittua ainoastaan määräyksen vaatimukset täyttävissä käyttöympäristöissä

<https://www.findata.fi/uutiset/findata-on-antanut-maarayksen-tietoturvallisten-kayttoymparistojen-vaatimuksista/>

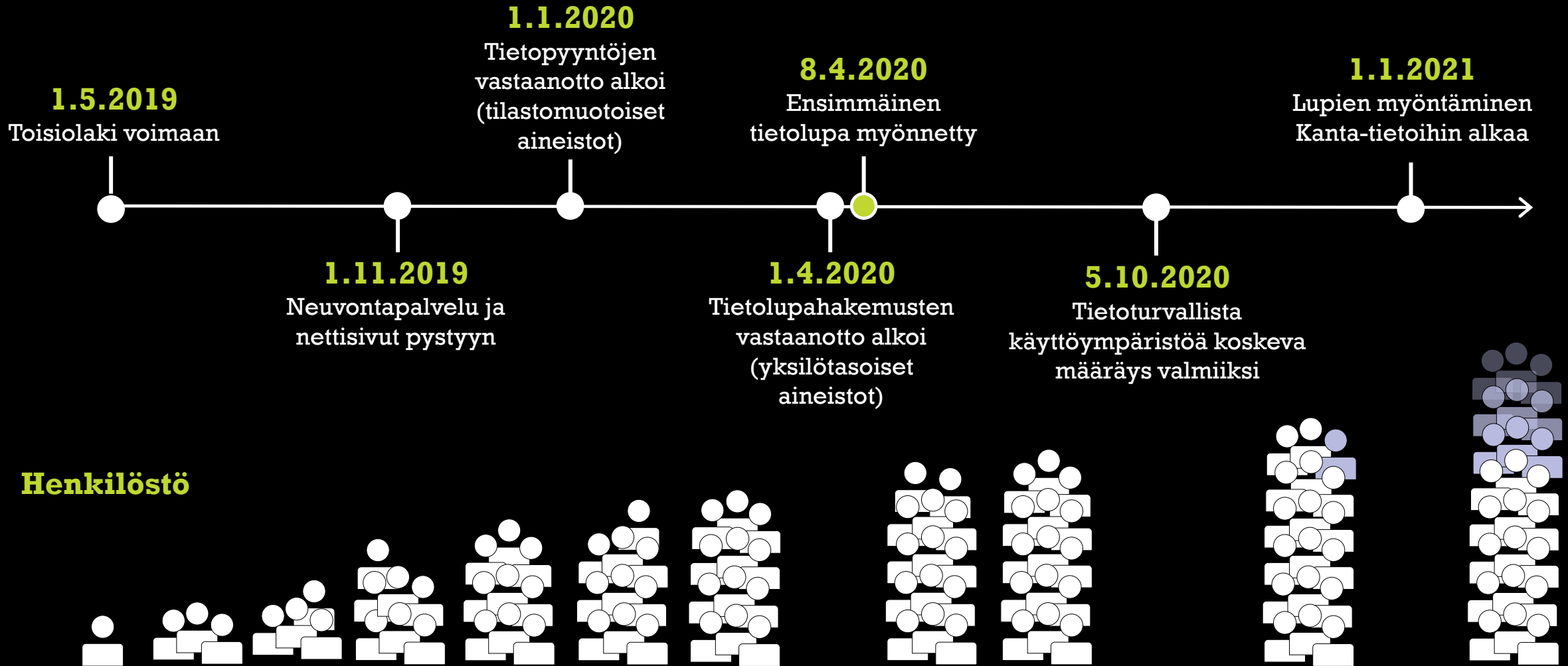
Mitä Findatan palvelut maksavat?

Kokonaishinta muodostuu neljästä tekijästä

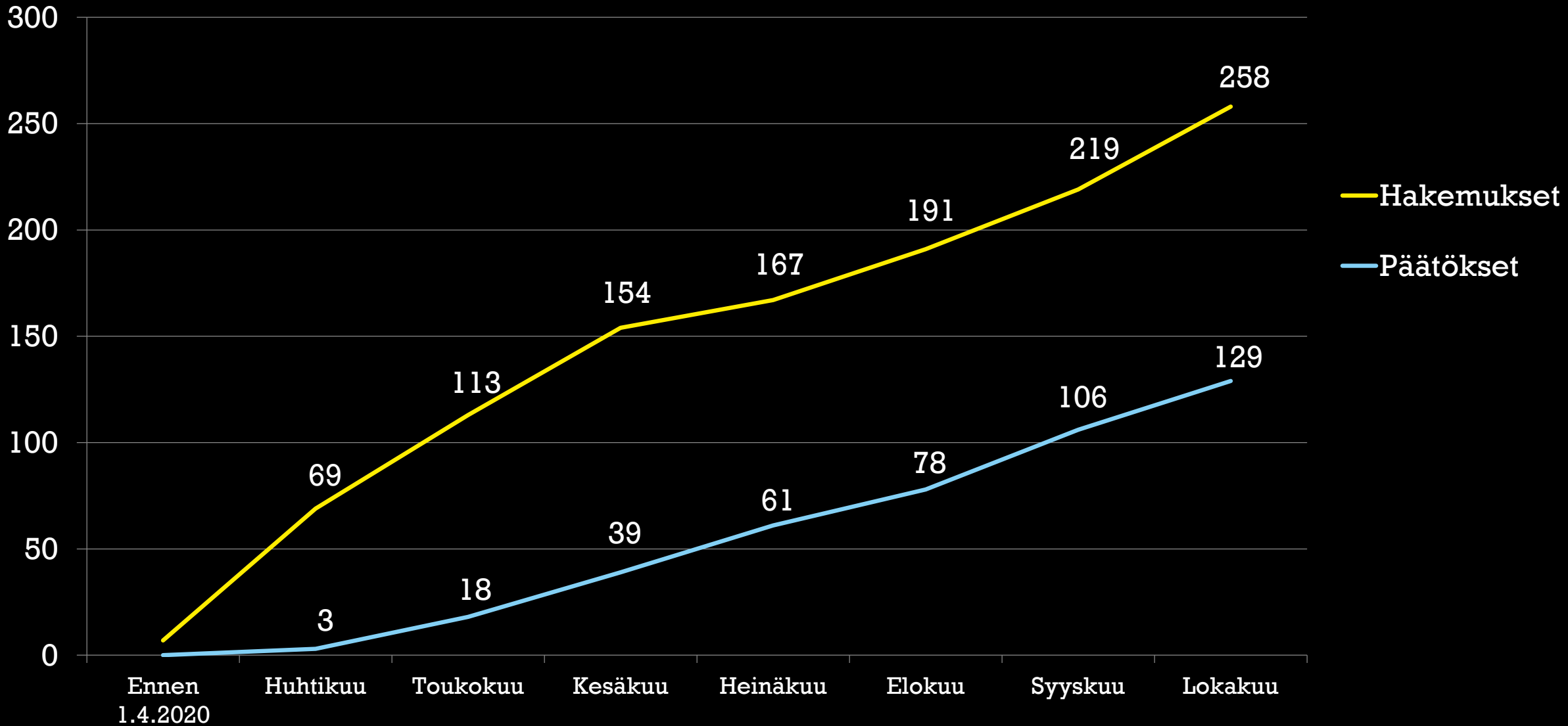
1. Tietopyyntöpäätöksen maksu tai tietolupamaksu
2. Rekisterinpitäjien kustannukset aineiston poimimisesta ja toimittamisesta
3. Aineiston käsittelyyn käytetty työaika (tietojen yhdistely, esikäsittely, pseudonymisointi ja anonymisointi)
4. Etäkäyttöympäristön käyttömaksu tietoluvan haltijoille

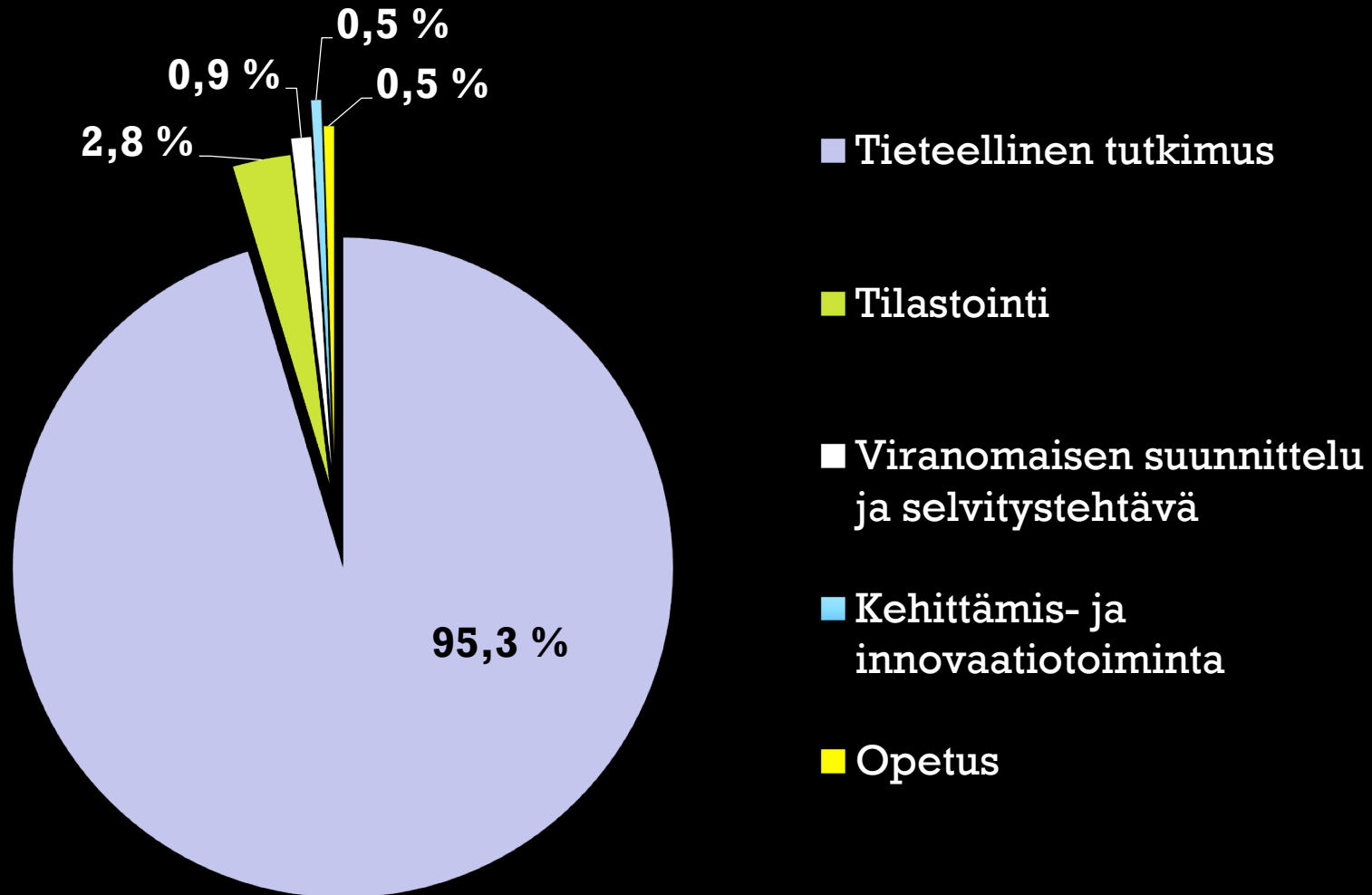
Hintojen määräytyminen

- Findatan työaikaan perustuvat hinnat omakustanteisia, STM:n maksuasetus määrittelee (voimassa vuoden 2020 loppuun)
- Etäkäyttöympäristölle konepakettikohtaiset hinnat, lisätoiveet tapauskohtaisesti
- Ajantasaiset hinnat löytyvät osoitteesta: findata.fi/palvelut/hinnasto
- Rekisterinpitäjien hinnat perustuvat niiden omiin säännöksiin



Hakemukset ja päätökset 1-10/2020





Top 10 rekisterinpitäjät ja organisaatiot

1. THL
2. Kela
3. Tilastokeskus (kuolinsyyt)
4. Digi- ja väestötietovirasto
5. HUS
6. OYS
7. KYS
8. Syöpärekisteri
9. TAYS
10. TYKS

Haettu (ainakin) 75 eri rekisterinpitäjän aineistoja

Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019)

3 luku

Toissijaisen käytön mahdollistavat palvelut

Tietopalvelut

10 §

Organisaatioiden toissijaista käyttöä varten tuottamat palvelut

Rekisteritietojen toissijaista käyttöä varten ylläpidetään seuraavia 6 §:ssä tarkoitettujen organisaatioiden palveluita:

1) tietoaineistojen kuvaukset;

12 §

Tietoaineistojen kuvaukset

Edellä 6 §:ssä tarkoitettujen organisaatioiden on rekisterinpitäjänä laadittava aineistokuvaukset tietovarantojensa tietosisällöistä siten, että niiden perusteella on mahdollista arvioida rekisteritietojen soveltuvuutta 2 §:ssä mainittuihin tarkoituksiin. Tietolupaviranomaisen on laadittava aineistokuvaukset 14 §:n 5 momentissa tarkoitetuista valmisaineistoistaan.

Tietolupaviranomainen antaa tarkemmat määräykset aineistokuvausten tietosisällöistä, käsitteistä ja tietorakenteista. Ennen määräysten antamista Tietolupaviranomaisen tulee kuulla asianomaisia organisaatioita.

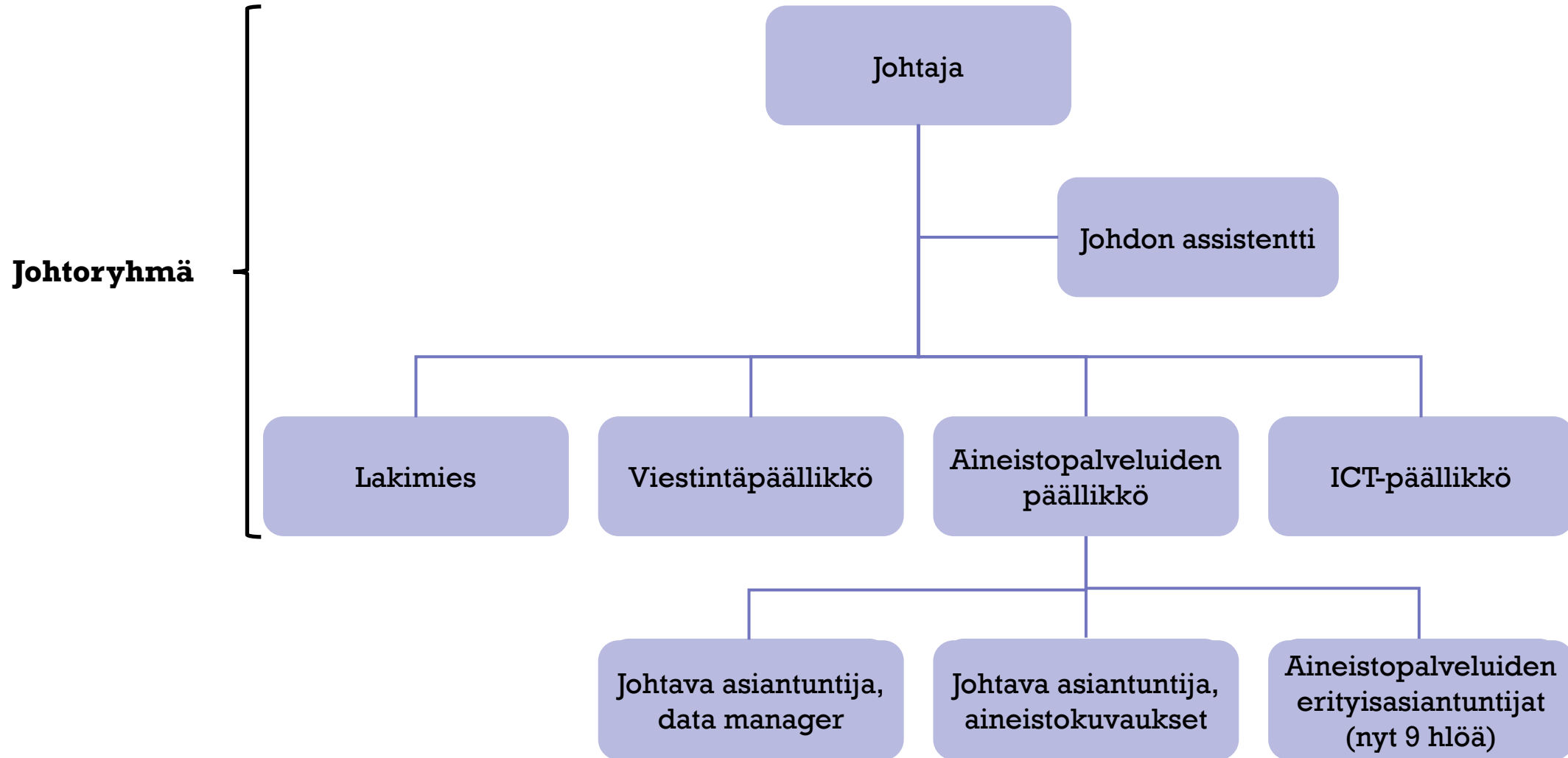
Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mistä lähtien 1 momentissa säädettyjä velvoitteita sovelletaan.

Toisiolaki ja aineisto- kuvaukset

Aineistokuvaus- määräys

- Lausuntopalvelu: <https://www.lausuntopalvelu.fi/>
- Lausuttavana viiden viikon ajan 2.11.-6.12.2020
- Sote-tiedon toisiokäytön aineistokuvaukset: luonnos Tietolupaviranomaisen määräykseksi (Findata/THL)
 - Keskeisten käsitteiden määrittely, aineistokuvaustyössä käytettävät välineet (<http://aineistoeditori.fi> & <http://aineistokatalogi.fi>), kuvausten sisällön vähimmäisvaatimukset, aineistokuvausten päivittäminen
- Sote-tiedon toisiokäytön aineistokuvaukset: Luonnos sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi rekisterinpitäjän ja Tietolupaviranomaisen velvollisuudesta laatia aineistokuvaus (STM)
 - Ajankohta, mistä lähtien aineistokuvaukset on laadittava: asetus voimaan 1.2.2021; aineistokuvaukset rekisterinpitäjillä laadittuina 1.9.2021, Findatalla valmisaineistoistaan 1.12.2021

Findatan organisaatio



Henkilöstö syyskuussa 2020

Kirsi Talonen

Antti Piirainen

Janika Tarkoma

Saija Jaatinen



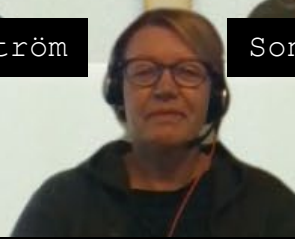
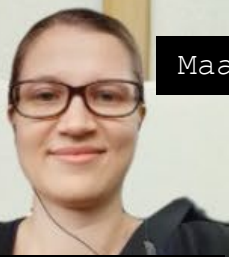
+ lokakuussa
aloittaneet:
Marja-Liisa Helminen
Ossi Kohvakka

+ rekrytointi käynnissä:
erityisasiantuntija/
tilastotieteilijä

Maari Parkkinen

Antti Vikström

Sonja Saloranta



Hanna Tervonen

Mervi Siltanen

Eevaliisa Orelma

Rosa Juuti



Johanna Seppänen

Heikki Lanu

Peija Haaramo



Anni Takalahti

Juho Happonen

**Nyt 18
henkilöä**

Ohjausryhmä ja vaikuttamiskanavat

FINDATAN OHJAUSRYHMÄ
PJ: STM



REKISTERINPITÄJIEN
JA ASIAKKAIDEN
ALATYÖRYHMÄ

PJ: Findata



TOISIOKÄYTÖN
EKOSYSTEEMI
-ALATYÖRYHMÄ

PJ: STM



TIETOSUOJAN
ASiantuntijaryhmä

PJ: Findata

Lisätietoa:

findata.fi

info@findata.fi | @FindataFi

peija.haaramo@findata.fi

