

SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN JA SEN ALAISTEN  
LAITOSTEN TIETO- JA TILASTOTUOTANTOA SEKÄ  
TIEDONKERUUN PERUSTEITA TARKISTAVAN TYÖRYHMÄN  
LOPPURAPORTTI (TIIKERI)

Työryhmämuistio *1998:18*

määritetty.

Julkaisija

Julkaisun päivämäärä

Sosiaali- ja terveysministeriö

15.12.1998

<p><b>Tekijät (toimielimestä: toimielimen nimi, puheenjohtaja, sihteeri)</b>                  Sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tieto- ja tilastotuotantoa ssekä tiedonkeruun perusteita tarkistava työryhmä                  Puheenjohtaja Rolf Myhrman                  Sihteerit Tiina Heino                  Anu Muuri</p>		<p><b>Julkaisun laji</b>                  Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio</p>	
		<p><b>Toimeksiantaja</b>                  Sosiaali- ja terveysministeriö</p>	
		<p><b>Toimielimen asettamispvm</b>                  30.5.1997</p>	
<p><b>Julkaisun nimi (myös ruotsinkielinen)</b>                  Sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tieto- ja tilastotuotantoa sekä tiedonkeruun perusteita tarkistavan työryhmän loppuraportti (TIKERI)</p>			
<p><b>Julkaisun osat</b></p>			
<p><b>Tiivistelmä</b>                  Työryhmän tehtävänä oli sovittaa sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tiedonkeruun perusteet yhteensopivaksi nykyisen lainsäädännön sekä valmisteilla olevien henkilötietolain ja julkisuuslain kanssa. Työryhmän tehtävänä oli arvioida sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tiedonkeruiden tarpeellisuutta sekä pohtia, voitaisiinko keruita edelleen rationalisoida ja hyödyntää nykyistä paremmin jo kertaalleen kerättyä tietoa. Lisäksi työryhmän tuli selvittää tietojenkeruun kustannukset.                  Työryhmän työn aikana hallitus on antanut eduskunnalle esityksensä laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi sekä henkilötietolaiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön osatost samoin kuin hallinnonalan laitokset ovat käynnistäneet lainsäädäntönsä tarkistamisen vastaamaan uudesta lainsäädännöstä johtuvia vaatimuksia.                  Työryhmä toteaa, että tutkimustoiminnan tiedonkeruun valtuutuksien osalta jää eräitä säädöspuutoksia, jotka eivät korjaudu organisaatiokohtaisissa lakiuudistuksissa (esim. kuolleen tai joskus myös vajaavaltaisen henkilön tietojen käyttö, kudoksenkäyttö ei-terapeuttisissa tutkimuksissa, lupaviranomaisen puuttuminen). Tältä osin tulisi valmistella tarvittavat säädösmuutokset.                  Pääosa sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tiedoista kertyy niiden normaalin palvelu- ja hoitotoiminnan yhteydessä, valvonnassa ja hallinnollisessa päätöksenteossa. Kertynyttä tietoa käytetään tilasto- ja tutkimustoiminnassa. Valtakunnalliset sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat tiedot pohjautuvat kuntien itsensä tarvitsemiin tietoihin. Hallinnonalalla tarvitaan usein yksilötunnisteista aineistoa. Yksilötunnisteen käyttöä tulee kuitenkin välttää aina, kun se suinkin on mahdollista.                  Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla on tiedonkeruita rationalisoitu useamman kerran 1990-luvulla. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten välillä tapahtuu tietojen vaihtoa siltä osin, kuin laissa on tähän valtuudet.                  Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tilastotoimen kustannukset olivat noin 40 miljoonaa markkaa vuonna 1997.</p>			
<p><b>Avainsana (asiasanat)</b>                  Tietojenkeruu, tietojenkeruun perusteet, tietojenkeruun lainsäädäntö, tietosuoja, tiedonkeruun tarpeellisuus, tiedonkeruun kustannukset, tilastotoimen kustannukset</p>			
<p><b>Muut tiedot</b></p>			
<p><b>Sarjan nimi ja numero</b>                  Työryhmämuistioita 1998:18</p>		<p><b>ISSN</b>                  1237-0606</p>	<p><b>ISBN</b>                  952-00-0526-9</p>
<p><b>Kokonaissivumäärä</b>                  56</p>	<p><b>Kieli</b>                  Suomi</p>	<p><b>Hinta</b>                  78,00 (sis. alv.)</p>	<p><b>Luottamuksellisuus</b>                  Julkinen</p>
<p><b>Jakaja</b>                  Sosiaali- ja terveysministeriö                  Talous- ja suunnitteluosasto, 160 3838</p>		<p><b>Kustantaja</b>                  Sosiaali- ja terveysministeriö</p>	

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 30.5.1997 työryhmän, jonka tehtäväksi tuli arvioida, tarkistaa ja ajanmukaistaa hallinnonalan tieto- ja tilastotuotantoa sekä tiedonkeruun perusteita. Ennen työryhmän perustamista järjestettiin keskustelutilaisuus 19.3.1997, jossa kuultiin eri tahojen näkemyksiä työryhmän tarpeellisuudesta ja työryhmän toimeksiannosta.

Työryhmän tehtäväksi asetettiin:

1. sovittaa ottaen huomioon tilastolain perusteet sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tiedonkeruuperusteiden lainsäädäntö yhteensopivaksi Euroopan Neuvoston tietosuojasopimuksen ja siihen liittyvien suositusten, Euroopan Unionin tietosuojadirektiivin ja perusoikeusuudistuksen sekä valmisteilla olevan julkisuuslainsäädännön kanssa,
2. arvioida sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tiedonkeruun tarpeellisuus sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tehtävien suorittamiseksi,
3. määrittellä ne periaatteet, tilanteet ja edellytykset, jolloin sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tietoja on perusteltua luovuttaa ja käyttää,
4. selvittää sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tiedonkeruun kokonaiskustannukset.

Työryhmän tuli työssään ottaa huomioon eduskunnan kannanotot tietojen keräämisestä. Lisäksi työryhmän tuli ottaa huomioon, mitä vaatimuksia sosiaali- ja terveydenhuollon lisääntyvä yhteistyö ja sen toimintojen yksityistäminen vaikuttavat tietotarpeeseen ja tietosuojaan.

Työryhmän puheenjohtajaksi määrättiin apulaisosastopäällikkö, finanssineuvos Rolf Myhrman sosiaali- ja terveysministeriöstä. Työryhmän jäseniksi kutsuttiin sosiaali- ja terveysministeriöstä lainsäädäntöneuvos Riitta-Maija Jouttimäki, neuvotteleva virkamies Raimo Salonen, apulaisosastopäällikkö Tuulikki Haikarainen ja hallitusneuvos Varpu-Leena Aalto. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitoksista kutsuttiin kehittämispäällikkö Olli Nylander sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (Stakes), tietohallintopäällikkö Lennart Wahlfors sosiaali- ja terveydenhuollon tuotevalvontakeskuksesta, hallintojohtaja Jaakko Penttinen kansanterveyslaitoksesta, hallintojohtaja Antti Niittylä säteilyturvakeskuksesta, ylilääkäri Juha Nevalainen lääkelaitoksesta, ylilääkäri Juhani Karvonen terveydenhuollon oikeusturvakeskuksesta, päämatematiikko Jussi Haapa-aho Kansaneläkelaitoksesta, tutkija Riitta-Sisko Koskela Työterveyslaitoksesta ja suunnittelujohtaja Markku Hänninen Eläketurvakeskuksesta. Muita tahoja edustivat neuvotteleva virkamies Antero Jaakkola Suomen Kuntaliitosta, sosiaali- ja terveystoimen johtaja Pekka Saarenmaa Keravan kaupungista, hallintopäällikkö Anna-Leena Reinikainen Tilastokeskuksesta, neuvotteleva virkamies Miliza Vasiljeff valtiovarainministeriöstä sekä lakimies Helena Mäkinen Suomen Kuluttajaliitosta.

Työryhmän pysyväksi asiantuntijaksi kutsuttiin lainsäädäntöneuvos Leena Vettenranta oikeusministeriöstä. Lisäksi työryhmä päätti kutsua pysyviksi asiantuntijoiksi neuvotteleva virkamies Erkki Yrjänheikin ja ylitarkastaja Jussi Koivun sosiaali- ja terveysministeriöstä sekä apulaisjohtaja Pertti Pukkilan Tapaturmavakuutuslaitosten liitosta.

Sihteereiksi määrättiin tutkija Tiina Heino sosiaali- ja terveysministeriöstä ja kehittämispäällikkö Anu Muuri sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta Stakesista.

Työryhmä on kuullut asiantuntijana lainsäädäntöneuvos Anna-Riitta Wallinia oikeusministeriöstä, projektipäällikkö Hannu Hämäläistä, pääsihteeri Irma Salovuorta ja vanhempi hallitussihteeri Riitta Kuusistoa sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Työryhmän tuli saada työnsä valmiiksi 30.9.1998 mennessä. Työnsä aikana ryhmä on pitänyt kaikkiaan 21 kokousta.

Työryhmä otti nimekseen Sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tieto- ja tilasto- tuotantoa sekä tiedonkeruun perusteita tarkistava työryhmä (TIKERI).

Saatuaan työnsä valmiiksi työryhmä jättää kunnioittavasti muistionsa sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 30. päivänä syyskuuta 1998.

Rolf Myhrman

Varpu-Leena Aalto

Jussi Haapa-aho

Tuulikki Haikarainen

Markku Hänninen

Antero Jaakkola

Riitta-Maija Jouttimäki

Juha Karvonen

Jussi Koivu

Riitta-Sisko Koskela

Helena Mäkinen

Juha Nevalainen

Antti Niittylä

Olli Nylander

Jaakko Penttinen

Pertti Pukkila

Anna-Leena Reinikainen

Pekka Saarenmaa

Raimo Salonen

Miliza Vasiljeff

Leena Vettenranta

Lennart Wahlfors

Erkki Yrjänheikki

Tiina Heino

Anu Muuri

## Sisällysluettelo

<b>1. JOHDANTO .....</b>	<b>1</b>
<b>2. LAINSÄÄDÄNTÖ JA TIEDONKERUUN RISTIRIITAISET PAINEET .....</b>	<b>3</b>
<b>3. TIETOJENKERUU SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN HALLINNONALALLA.....</b>	<b>9</b>
3.1. HALLINTO- JA VALVONTATIETO SEKÄ TILASTO- JA TUTKIMUSTIETO .....	9
3.2. SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT.....	11
3.2.1. <i>Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes)</i> .....	12
3.2.2. <i>Kunnat</i> .....	15
3.2.3. <i>Kuntaliitto</i> .....	18
3.2.4. <i>Terveystieteiden tutkimuskeskus (TEO)</i> .....	19
3.2.5. <i>Lääkelaitos</i> .....	20
3.3. EHKÄISEVÄ SOSIAALI- JA TERVEYSPOLITIikka .....	22
3.3.1. <i>Sosiaali- ja terveysministeriön ehkäisevän sosiaali- terveyspolitiikan osasto</i> .....	23
3.3.2. <i>Kansanterveyslaitos (KTL)</i> .....	23
3.3.3. <i>Työterveyslaitos (TTL)</i> .....	25
3.3.4. <i>Sosiaali- ja terveydenhuollon tuotevalvontakeskus (STTV)</i> .....	29
3.3.5. <i>Säteilyturvakeskus (STUK)</i> .....	30
3.4. VAKUUTUSTOIMINTA .....	32
3.4.1. <i>Sosiaali- ja terveysministeriön vakuutusosasto</i> .....	32
3.4.2. <i>Eläketurvakeskus (ETK)</i> .....	32
3.4.3. <i>Kansaneläkelaitos (Kela)</i> .....	34
3.4.4. <i>Tapaturmavakuutuslaitosten liitto</i> .....	36
3.5. TYÖSUOJELU .....	37
3.5.1. <i>Sosiaali- ja terveysministeriön työsuojeluosasto</i> .....	37
<b>4. TILASTOTOIMEN KUSTANNUKSET SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖN HALLINNONALALLA.....</b>	<b>40</b>
4.1. TILASTOTOIMEN KUSTANNUKSET HALLINNONALALLA .....	40
4.2. TIEDONKERUUN KUSTANNUKSET KUNNISSA .....	40
4.3. TUTKIMUSTOIMINNAN KUSTANNUKSET .....	41
4.4. ERILLISSELVITYKSET.....	41
4.5. KOORDINOINNIN JA LAINSÄÄDÄNNÖN VAIKUTUS KUSTANNUKSIIN .....	42
<b>5. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>43</b>
<b>LIITE 1.....</b>	<b>46</b>
<b>LIITE 2.....</b>	<b>51</b>

## 1. Johdanto

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoja pohtivia työryhmiä on ollut koolla 1990-luvulla useita. Niiden tekemistä raporteista keskeisimmät ovat sosiaali- ja terveystilastojen kehittämistoimikunnan mietintö (sosiaali- ja terveysministeriön komiteamietintö 14/1991), suunnitelma sosiaali- ja terveydenhuollon tilastojärjestelmäksi (sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistio 25/1992) sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotyöryhmä 1996:n loppuraportti (Stakesin Aiheita –sarja 22/1996). Näiden seurauksena on sosiaali- ja terveydenhuoltoon säännöllisesti kohdistuvia tiedonkeruita vähennetty ja koordinoitu eri organisaatioiden kesken. Samalla on sovittu entistä selkeämmin yhteistyöstä hallinnonalan eri laitosten kanssa.

Eduskunta, eduskunnan tilintarkastajat ja valtioneuvosto ovat tehneet viime vuosina tietojen keruun rajoittamista edellyttäviä lausumia ja periaatepäätöksiä. Lähtökohtana on ollut tiedonkeruun vähentäminen.

Valtiovarainministeriö asetti loppuvuodesta 1995 työryhmän valmistelemaan ministeriöiden tiedonkeruun yleisvaltuuksien poistamiseksi ja erityisvaltuuksien rajaamiseksi asiaa koskevien aiempien periaatekannanottojen mukaisesti. Ko. työryhmän käsityksen mukaan (valtiovarainministeriön työryhmämuistioita 1996:20) tiedonkeruun ohjaamiseksi ja rajoittamiseksi tarvitaan juridisen tarkastelun lisäksi myös yleistä periaate- ja arvokeskustelua tiedonkeruun eettisistä periaatteista, toimintatavoista ja hyväksyttävästä laajuudesta. Samassa raportissa esitetään, että viranomaisten yhteistyötä tulisi edelleen kehittää niin, että mahdollisuuksien mukaan samaa asiaa koskevat tiedot kerättäisiin yhdellä kertaa eri viranomaisten tarpeisiin. Pällekkäistä tiedonkeruuta olisi vältettävä.

Tiedonkeruusiin vaikuttava lainsäädäntö on kehittynyt ja muuttunut viime vuosina. Perusoikeus uudistus edellyttää, että salassa pidettävien tietojen ja henkilötietojen käsittely perustuu lain antamaan valtuutukseen. Parhailaan eduskunnan käsiteltävänä on ehdotus laiksi viranomaistoiminnan julkisuudesta (HE 30/1998 vp.) ja henkilötietolakiehdotus (HE 96/1998 vp.). Ne korostavat entisestään rekisteröidyn suostumusta henkilötietojensa käsittelyyn sekä rekisterinpitäjän velvollisuudesta informoida rekisteröityä siitä, mihin häntä koskevia tietoja käytetään ja luovutetaan.

Tietojenkäsittelyn ja -siirron nopea kehitys mahdollistavat tietojen entistä laajemman ja tehokkaamman käytön. Myös tietojen salaamenetelmät ovat kehittyneet entistä luotettavimmiksi.

Eduskunta ja valtioneuvosto ovat edellyttäneet, ettei kuntia saa kohtuuttomasti rasittaa tiedonkeruilla. Viime vuosina tämä vaatimus on laajentunut edelleen koskemaan myös muihin tahoihin kohdistuvaa tiedonkeruuta. Valtioneuvosto antoi 5.2.1998 periaatepäätöksen sähköisestä asioinnista, palveluiden kehittämisestä ja tiedonkeruun vähentämisestä edelleen.

Tämän työryhmän tehtäväksiinto muodostui laajaksi ottaen huomioon hallinnonalan kokonaisuus. Työryhmän tuli sovittaa sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten tiedonkeruun perusteet yhteensopivaksi nykyisen lainsäädännön sekä valmisteilla olevien henkilötietolain ja julkisuuslain kanssa.

Vaikka työryhmän toimeksianto koski varsinaisesti sosiaali- ja terveysministeriötä ja sen alaisia laitoksia, työryhmä on tarkastellut tiedonkeruuta koko sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla. Näin ollen työryhmä on selvittänyt myös Eläketurvakeskuksen, Kansaneläkelaitoksen, Tapaturmavakuutuslaitosten liiton ja kuntien tiedonkeruuta.

Työryhmän tuli arvioida sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tietojenkeruiden tarpeellisuutta sekä pohtia, voitaisiinko keruita edelleen rationalisoida ja hyödyntää nykyistä paremmin jo kertaalleen kerättyä tietoa. Työryhmä tarkasteli jokaisen laitoksen/organisaation tietojenkeruita ja rekistereitä kokonaisuudessaan suhteessa niiden lakisääteiseen tehtävään. Työryhmä selvitti, onko hallinnonalalla sellaisia tietoja, joita toinen laitos/organisaatio tarvitsisi oman lakisääteisen tehtävänsä suorittamiseksi. Työryhmä katsoi, että hallinnonalan laitosten omat henkilöstöhallinnon tiedot ja rekisterit eivät kuuluneet sen toimeksiantoon.

Henkilörekisterilaissa (471/87), tulevassa henkilötietolaissa, tilastolaissa (62/94) sekä sosiaali- ja terveydenhuollon erillislainsäädännössä on säädetty ne tilanteet ja edellytykset, jolloin laitokset voivat luovuttaa arkaluonteisia tietoja. Käytännössä sosiaali- ja terveydenhuollon alalla luovutus-oikeuksiin liittyy tulkinnallisia näkökohtia. Laitosten välisten tietojensiirtojen oikeuksia tulisi kuitenkin yhdenmukaistaa ja rationalisoida edelleen lain antamissa rajoissa.

Lisäksi työryhmän tuli selvittää tietojenkeruun kustannukset. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten toiminta poikkeaa toisistaan huomattavasti, samoin niiden tiedonkeruiden luonne ja tarkoitus. Pääosa laitosten tiedoista kertyy niiden normaalin palvelu- ja hoitotoiminnan yhteydessä, valvonnassa ja hallinnollisessa päätöksenteossa. Sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat tiedot pohjautuvat kuntien itsensä tarvitsemiin, palvelutapahtumassa kertyviin aineistoihin, joista vain osa toimitetaan valtakunnan tasolle. Hallinnonalalla tehdään myös paljon tutkimustyötä, joka pohjautuu edellä mainittuihin tietolähteisiin tai erillisiin tutkimusaineistoihin. Tutkimustyön erillistiedonkeruut ovat harvoin erotettavissa omaksi selväksi kokonaisuudekseen. Hallinnonalan laitosten normaaliin toimintaan sisältyy myös erilaisten selvitysten ja arvioiden tekeminen ja raja tutkimukseen on häilyvä. Tilastotoimen tiedonkeruu on sekä määrältään että kattavuudeltaan laajempaa kuin yksittäisten tutkimusten erikseen kerättävät aineistot hallinnonalan laitoksissa. Niinpä työryhmä päätti rajoittaa kustannusten osalta tarkastelemaan lähinnä hallinnonalan laitosten tilastotoimen kustannuksia, jotka on määritelty Tilastokeskuksessa sen vuosittain suorittamassa valtion tilastotoimen kustannusten seurannassa.



## 2. Lainsäädäntö ja tiedonkeruun ristiriitaiset paineet

### *Perusoikeudet, tiedonkeruu ja yksityisyys*

Sosiaali- ja terveysministeriö on tehtäväalueeltaan laaja ministeriö. Sen menot kattavat liki neljänneksen valtion tulo- ja menoarviosta. Kaikki sosiaalimenot ovat yhteensä lähes valtion menoarvion suuruiset eli noin kolmasosa bruttokansantuotteesta. Menot koostuvat tulonsiirroista ja palveluista. Pohjoismaisena erityispiirteenä on kuntien vastuu järjestää alueensa väestölle sosiaali- ja terveyspalvelut. Tilastojen avulla voidaan seurata sosiaaliturvajärjestelmän toimivuutta ja kehittää sitä entistä tarkoituksenmukaisemmaksi.

Sosiaali- ja terveysministeriön ja sen hallinnonalan laitosten ja virastojen tietojen keruu pohjautuu normaaliin toimintaan. Etuuksien ratkaisemisen ja maksamisen sekä palvelu- ja valvontatapahtuman yhteydessä kerättävä tieto tallennetaan. Rekisterit ovat käyttötarkoituksensa mukaisesti usein yksilötietopohjaisia. Rekistereiden tiedot voidaan jatkojalostaa tilastoiksi, jotka eivät enää sisällä yksilötietoja.

Henkilörekisterilaki, tilastolaki, arkistolaki (831/94) ja laki yleisten asiakirjain julkisuudesta (83/51) ovat yleislakeja, joiden tehtävänä on osoittaa viranomaisten tietoineistojen käyttöä, säilyttämistä, luovuttamista ja muuta käsittelyä koskevat yleiset perusteet ja periaatteet. Hallituksen esitys laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta sekä esitys henkilötietolaiksi tulevat muuttamaan hieman olemassa olevia yleislakeja. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla oma erityislainsäädäntö tarkentaa arkaluontoisten tietojen käsittelyä. Julkisuutta ja henkilötietojen suojaa koskevalla yleislainsäädännöllä on kiinteät yhteydet perus- ja ihmisoikeuksiin sekä kansainvälisiin velvoitteisiin. Erityislainsäädännön tulee täyttää perus- ja ihmisoikeuksia täytäntöönpanevista yleislaeista ilmenevät perussäännöt.

Ihmisoikeusperiaatteet vaikuttavat informaatiota koskevaan sääntelyyn yhtäältä hallitusmuodon perusoikeuksia koskevien säännösten ja toisaalta tietosuojaa koskevien kansainvälisten säädösten kautta.

Euroopan ihmisoikeussopimus korostaa ihmisen oikeutta nauttia yksityiselämän kunnioitusta, mikä on Euroopan neuvoston tietosuojasopimuksen taustana. Tietosuojasopimus toimii peruskirjana EY:n tietosuojadirektiiville yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta.

Hallitusmuodon perusoikeuksiin sisältyy paitsi oikeus saada tieto viranomaisten julkisista asiakirjoista ja sananvapaus myös oikeus yksityiselämän suojaan. Tärkeitä perusoikeuksia ovat oikeus ihmisarvoiseen kohteluun, yksilön itsemäärämis-oikeus sekä yhdenvertaisuuden periaate ja syrjintäkielto.

Tietojen keruun tulee aina palvella kansalaista joko välillisesti tai välittömästi. Kansalaisten on voitava luottaa järjestelmän toimivuuteen sekä siihen, ettei tietoja luovuteta sellaiseen tarkoitukseen tai sellaisessa muodossa, että henkilön yksityisyys vaarantuu. Sosiaali- ja terveydenhuollossa kerättävien tietojen ollessa usein luonteeltaan henkilökohtaisia ja arkaluonteisia, on kansalaisen tärkeää saada tietää ja päättää itseään koskevien tietojen käytöstä. Tietojen käyttö tulee olla mahdollisimman avointa ja kansalaiselle tulee kertoa, mihin häntä koskevia tietoja käytetään.

### *Julkisuuslakiehdotus*

Viranomaisten toiminnan julkisuutta koskevan ehdotuksen mukaan julkisuusperiaate koskee julkisen vallan käyttöä riippumatta siitä, miten asioiden hoito on organisoitu tai mitä välineitä käytetään tiedon käsittelyssä. Lain piiriin tulevat myös julkisia tehtäviä hoitavat yksityisoikeudelliset yhteisöt ja yksityiset henkilöt, jotta muun muassa ostopalvelujen käyttö ei johtaisi julkisuusperiaatteen kaventumiseen hallinnossa.

Ehdotetun yleislain säännökset selkeyttäisivät viranomaisten välisen tietojenvaihdon oikeudellisia perusteita. Salassa pidettävän tiedon saisi luovuttaa vain, jos niin on nimenomaisesti erikseen säädetty tai jos se, jonka suojaksi salassapito on säädetty, antaa siihen suostumuksen. Arkistoon arkistolain mukaan siirretyistä asiakirjoista salassa pidettäväksi säädettyistä asiakirjoista saisi lakiehdotuksen mukaan antaa tietoja tutkimusta tai muuta hyväksyttävää tarkoitusta varten, jollei asiakirjan siirtänyt viranomainen ole toisin määrännyt.

Julkisuuslain yleisinä tavoitteina on:

- 1) tehostaa, syventää ja laajentaa julkisuusperiaatteen toteutumista julkisten tehtävien hoidossa,
- 2) lisätä valmistelun julkisuutta,
- 3) edistää tiedonsaantia ja hyvää tiedonhallintatapaa,
- 4) selkeyttää salassapitoperusteita ja luoda perusteet viranomaisten välisen tietojenvaihdon yhdenmukaiselle säätelylle

Lakiehdotuksen mukaan viranomainen voisi yksittäistapauksessa antaa luvan tietojen saamiseen salassa pidettävästä asiakirjastaan tieteellistä tutkimusta, tilastointia tai viranomaisen suunnittelu- ja selvitystyötä varten, jos on ilmeistä, ettei tiedon antaminen loukkaisi niitä etuja, joiden suojaksi salassapitovelvollisuus on säädetty. Jos asiakirjaan sisältyvät tiedot on annettu viranomaiselle asianomaisen suostumuksella, lupaa ei saisi antaa vastoin suostumuksessa tiedon käytölle ja luovutukselle asetettuja ehtoja. Jos lupa tarvitaan usean saman ministeriön alaisen viranomaisen asiakirjasta, luvasta päättäisi ministeriö asianomaisia viranomaisia kuultuaan. Lupa voitaisiin antaa määräajaksi ja siihen on liitettävä yleisen ja yksityisen edun suojaamiseksi tarpeelliset määräykset. Lupa voitaisiin peruuttaa, milloin siihen harkitaan olevan syytä. Jos lupaa ei myönnetä, siitä olisi tehtävä päätös.

Ennen uuden julkisuuslain voimaantuloa kerättyjä tietoja koskeva siirtymäsäännös on myös ehdotettu sisällytettäväksi lakiin. Suostumuksella kerättyjä tietoja saisi luovuttaa ja käyttää tieteellistä tutkimusta varten riippumatta suostumuksen laajuudesta, jos luovutus ei olennaisesti poikkea niistä tarkoituksista, joita varten tiedot on annettu.

Hyvän tiedonhallinnan luomiseksi ja toteuttamiseksi viranomaisen huolehtii asiakirjoihin ja tietojärjestelmiin sisältyvien tietojen saatavuudesta, käytettävyydestä ja suojaamisesta sekä eheydestä ja muusta tietojen laatuun vaikuttavista tekijöistä. Hyvän tiedonhallintavan keskeisiä tekijöitä ovat:

- henkilötietojen, erityisesti arkaluonteisten tietojen suojan tarve,
- tietojen salassapidettävyys,
- tietojen käyttötarkoituksia koskevat rajoitukset,
- tietojen häiriöttömän saatavuuden, käytettävyyden ja laadun merkitys yleiseltä kannalta sekä viranomaisten tehtävän hoidossa ja viranomaisten yhteistyössä; sekä
- tietojen laadun merkitys yksilön ja yhteisöjen etujen ja oikeuksien kannalta erityisesti käytettäessä niitä päätöksenteon pohjana tai oikeuksien ja velvollisuuksien osoittajina.

### *Henkilötietolakiehdotus*

Ehdotetussa laissa määriteltäisiin keskeiset käsitteet, kuten henkilötieto, henkilörekisteri, rekisterinpitäjä ja rekisteröity. Suuri osa näistä käsitteistä sisältyy jo nykyiseen henkilörekisterilakiin, uusi käsite olisi henkilötietojen käsittely. Käsittely sisältäisi kaikki ne toiminnot, joita henkilötietoihin voi kohdistua.

Henkilörekisterilaissa on säännökset hyvän rekisteritavan toteuttamisesta ja huolellisuusvelvollisuudesta. Henkilötietolakiehdotuksessa korostetaan henkilörekisterin käyttötarkoitussidonnaisuutta ja edelleen tulisi määritellä, minkälaisen rekisterinpitäjän tehtävien hoitamiseksi henkilörekisteriä pidetään. Alkuperäisen tarkoituksen kanssa yhteensopimattomana ei kuitenkaan pidettäisi myöhempää käsittelyä tieteellistä tai tilastollista tarkoitusta varten. Rekisteriin tallennettavien tietojen tulee olla tarpeellisia ja virheettömiä. Niinkään ehdotukseen sisältyy säännös rekisteriselosteesta ja sen sisältämistä tiedoista. Rekisteriselosteen tulisi olla jokaisen saatavilla.

Uuden lain mukaan voitaisiin laatia lain soveltamiseksi ja hyvän tietojen käsittelytavan edistämiseksi toimialakohtaisia käytännesääntöjä, jotka tulisi saattaa tietosuojaviranomaisten tarkastettavaksi.

Lakiin tulisi säännökset käsittelyn yleisistä edellytyksistä sekä arkaluonteisten henkilötietojen käsittelystä. Tietosuojadirektiivi pitää arkaluonteisena asiana myös kuulumista ammattiliittoon. Henkilötietolakiehdotuksessa on perussääntönä arkaluonteisten tietojen käsittelyn kieltö. Laissa säädettäisiin myös niistä perusteista, joilla arkaluonteisia tietoja saa käsitellä. Näitä poikkeuksia olisivat muun muassa henkilön suostumus, laissa oleva säännös tai laista rekisterinpitäjän tehtäväksi kuuluva asia, tieteellinen tutkimus tai tilastointi, tietosuojalautakunnan lupa ja tietysti sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisille kuuluvat tehtävät. Henkilötunnusta saisi käsitellä lähes samanlaisilla lakiehdotuksessa mainituilla perusteilla.

Tutkimusrekisteriin (14 §) saisi ehdotuksen mukaan kerätä ja tallettaa henkilötietoja tieteellistä tutkimusta varten ylläpidettävää henkilörekisteriin, jos

1. tutkimusta ei voi suorittaa ilman henkilön yksilöintiä koskevia tietoja ja rekisteröityjen suostumusta ei tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn vuoksi ole mahdollista hankkia,
2. henkilörekisterin käyttö perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuullinen johtaja tai tutkimuksesta vastaava ryhmä,
3. henkilörekisteriä käytetään ja siitä luovutetaan henkilötietoja vain tieteellistä tutkimusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille, ja
4. henkilörekisteri hävitetään tai siirretään arkistoitavaksi tai sen tiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä tunnistettavissa, kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi.

Kohtaa 3. ei kuitenkaan sovellettaisi, jos rekisteröity on antanut suostumuksensa tietojen muunlaiseen käyttöön tai luovutukseen tai jos 3. kohdassa tarkoitettu menettely henkilörekisteriin tallettujen tietojen ikä ja laatu huomioon ottaen on rekisteröityjen yksityisyyden suojan vuoksi ilmeisen tarpeetonta.

Tilastorekistereistä (15 §) ehdotetaan säädettäväksi, että henkilötietoja saa kerätä ja tallettaa tilastollisia tarkoituksia varten ylläpidettävään henkilörekisteriin, jos

1. tilastoa ei voida tuottaa tai sen tarkoituksena olevaa tiedontarvetta toteuttaa ilman henkilö-tietojen käyttämistä,
2. tilaston tuottaminen kuuluu rekisterinpitäjän toimialaan, ja
3. rekisteriä käytetään vain tilastollisiin tarkoituksiin eikä siitä luovuteta tietoja siten, että tietty henkilö on niistä tunnistettavissa, ellei tietoja luovuteta julkista tilastoa varten.

Jos tutkimus- ja tilastointitehtävä perustuu lakiin, oikeus käsitellä tietoja perustuisi ensisijaisesti henkilötietolain tietojenkäsittelyn yleisiä edellytyksiä koskevaan 8 §:ään ja erityislainsäädäntöön.

Tietosuojadirektiivi painottaa rekisteröidyn oikeuksia ja se näkyy myös henkilötietolakiehdotuksessa. Rekisteröidyn oikeuksiin kuuluu oikeus vaikuttaa itseään koskevien tietojen käsittelyyn sekä oikeus päättää näiden tietojen käytöstä, jollei laissa ole toisin säädetty. Rekisteröidyn oikeudesta tarkastaa rekisterissä olevat itseään koskevat tiedot ja saada virheelliset tiedot oikaistua samoin kuin oikeudesta kieltää tietojensa käyttö tai luovutus määrättyihin tarkoituksiin on säädetty jo nykyisessäkin laissa. Nämä säilyisivät ennallaan.

Rekisterinpitäjän velvollisuus toimittaa rekisteröidylle oma-aloitteisesti tietoa henkilötietojen käsittelystä koskee voimassa olevan lain mukaan vain tiettyjä tilanteita. Ehdotuksen mukaan rekisterinpitäjän on huolehdittava siitä, että rekisteröity voi saada tiedon rekisterinpitäjästä ja henkilötietojen käsittelystä sekä muut sellaiset tiedot, jotka ovat tarpeen rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi asianomaisessa henkilötietojen käsittelyssä. Tästä voidaan poiketa erikseen säädelyissä tilanteissa.

## *Tilastolaki*

Tilastolain mukaan tilastoviranomaisia ovat Tilastokeskus valtion tilastotoimen yleisviranomaisena sekä ne muut valtion viranomaiset, joiden tehtäväksi tilastojen laatiminen on erikseen laissa säädetty. Tilastoviranomaisia on Suomessa neljä: Tilastokeskus, tullihallitus, sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes) ja maa- ja metsätalousministeriön tietopalvelukeskus (Tike).

Tilastoja laativia viranomaisia ovat tilastoviranomaisten lisäksi ne muut valtion viranomaiset, jotka laativat tilastoja muun toimintansa ohessa yleiseen käyttöön. Tilastoja laativia viranomaisia on 18. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla on yksi tilastoviranomainen (Stakes) ja kaksi tilastoja laativaa viranomaista (kansanterveyslaitos ja sosiaali- ja terveysministeriö).

Kansaneläkelaitos ja Eläketurvakeskus eivät ole tilastolaissa tarkoitettuna tilastoja laativia viranomaisia, mutta keskeisinä tilastotiedon tuottajina ne kuuluvat Suomen virallisen tilaston tuottajiin.

Tilastolain mukaan kaikkia sitoo velvoite, että ensi sijassa on käytettävä hyväksi muussa yhteydessä jo kerättyjä tietoja.

Tiedonantovelvollisuudesta Tilastokeskukselle on säädetty tilastolaissa. Tiedonantovelvollisuudesta muille tilastoviranomaisille on säädetty erikseen. Tilastolain mukaan tietojen antaminen on aina vapaaehtoista, jollei tiedonantovelvollisuutta ole säädetty laissa. Tiedonantovelvollisuus ei siten voi perustua lakia alemmanasteisiin normeihin. Tilastolain mukaan tiedot tulee kerätä ilman tunnistetietoja aina, kun se tilastojen laatimisen kannalta on mahdollista. Perustietoja kerätessä pyritään toimimaan mahdollisimman taloudellisesti. Pyritään keräämään vain tilaston laadinnan kannalta välttämättömiä tietoja ja yritetään minimoida sekä tiedon tuottajien että tietojen antajien kustannuksia ja vaivoja.

Tilastoviranomaisen rooliin kuuluu myös se, että tiedonantovelvollisuuden perusteella kerättävistä tiedoista, niiden antamisessa sovellettavista määräajoista ja menettelytavoista sekä palautetiedoista, on neuvoteltava tiedonantajien ja heitä edustavien järjestöjen taikka muiden organisaatioiden kanssa.

Tietojen antajalle on tietoja kerätessä kerrottava tietojen käyttötarkoitus, tilastojen laatimisessa käytettävät menettelytavat, tietojen luovutusperiaatteet sekä muut tarpeelliset tietojen antamiseen vaikuttavat seikat.

Tilastolain mukaan tilastoja laativa viranomainen voi luovuttaa tilastotarkoituksiin keräämiään tietoja yhteiskuntaoloja koskevaan tieteelliseen tutkimukseen ja tilastollisiin selvityksiin. Henkilörekisterilaisissa tarkoitettuja henkilötietoja ja muiden tilastoyksiköiden tunnistetietoja ei kuitenkaan saa luovuttaa. Erityisen poikkeussäännöksen perusteella tiedot iästä, sukupuolesta, koulutuksesta ja ammatista voidaan luovuttaa edellä mainittuihin tarkoituksiin myös tunnistetietoineen edellyttäen, että tietojen saajalla on henkilörekisterilain mukainen oikeus kerätä näitä tietoja.

Tilastolain lisäksi tilastotoimessa sovelletaan tilastotoimen eettisiä periaatteita, jotka sisältyvät myös EU:n tilastotoimessa sovellettavaan neuvoston asetukseen yhteisön tilastoista (EY) No: 322/97. Periaatteet ovat:

- 1) Puolueettomuus  
Tilastot laaditaan noudattaen objektiivisuutta. Tilastontekijät eivät suosi mitään yhteiskunnallista ryhmää.
- 2) Luotettavuus  
Tilastot kuvaavat mahdollisimman tarkkaan niitä olosuhteita ja asioita, joita niillä halutaan kuvata.
- 3) Avoimuus  
Tilastojen käyttäjille kerrotaan aineistoon liittyvät luotettavuus- tai laatutekijät.
- 4) Tietosuoja  
Kenenkään yksityisyyttä tai liike- tai ammattisalaisuutta ei vaaranneta.
- 5) Asiankuuluvuus  
Tilasto kuvaa sitä ilmiötä, jota sen halutaan kuvaavankin. Tilaston laadinnassa ei kerätä tarpeettomia tietoja, eikä tarpeettomia tilastoja laadita.
- 6) Tehokkuus  
Tilasto laaditaan taloudellisesti ja tehokkaasti.

### 3. Tietojenkeruu sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla

Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa osana valtioneuvostoa oman hallinnonalansa lainsäädännöstä, suunnittelusta, tutkimuksesta, kehittämisestä, toteuttamisesta ja seurannasta. Se ohjaa ja valvoo alansa virastojen ja laitosten toimintaa. Ministeriön tavoitteena on turvata kansalaisille tehokkaat ja tasapuoliset sosiaali- ja terveyspalvelut ja etuudet, edistää terveyttä ja sosiaalista hyvinvointia, poistaa sosiaalista syrjäytymistä ja valvoa sosiaalivakuutusta.

Sosiaali- ja terveysministeriön tarvitsee hallinnonalan kehittämisen, ohjaukseen ja valvontaan tilastoja ja rekistereitä. Ne mahdollistavat kunnallisen, alueellisen ja valtakunnallisen sosiaali- ja terveyspolitiikan seurannan, arvioinnin, suunnittelun ja kehittämisen. Päätöksenteon tueksi tarvitaan tietoa palveluiden käytöstä, asiakasmääristä, annettujen palveluiden kattavuudesta, niiden tasosta, tarpeesta, tarkoituksenmukaisuudesta ja tehokkuudesta sekä kustannuksista ja alueellisista eroista. Lisäksi ministeriö tarvitsee hallinnonalansa lainsäädännön valmistelussa arvioita säädehdotusten taloudellisista, sosiaalisista ja terveydellisistä vaikutuksista. Arvioiden tekeminen vaatii usein hyvinkin yksityiskohtaista tietoa.

Suomi on hyväksyessään erilaisia kansainvälisiä sopimuksia sitoutunut myös laatimaan sopimuksen mukaisia seurantaraportteja. Niitä varten tarvitaan myös erilaisia tilasto- ja tutkimustietoja. Esimerkkinä voidaan mainita sopimus lasten oikeuksista.

Sosiaali- ja terveysministeriö ei pääsääntöisesti kerää itse tietoja. Ministeriö hyödyntää sen alaisen laitosten sekä Kansaneläkelaitoksen, Eläketurvakeskuksen ja kuntien tuottamia tietoja sosiaali- ja terveyspoliittisessa päätöksenteossa.

#### 3.1. Hallinto- ja valvontatieto sekä tilasto- ja tutkimustieto

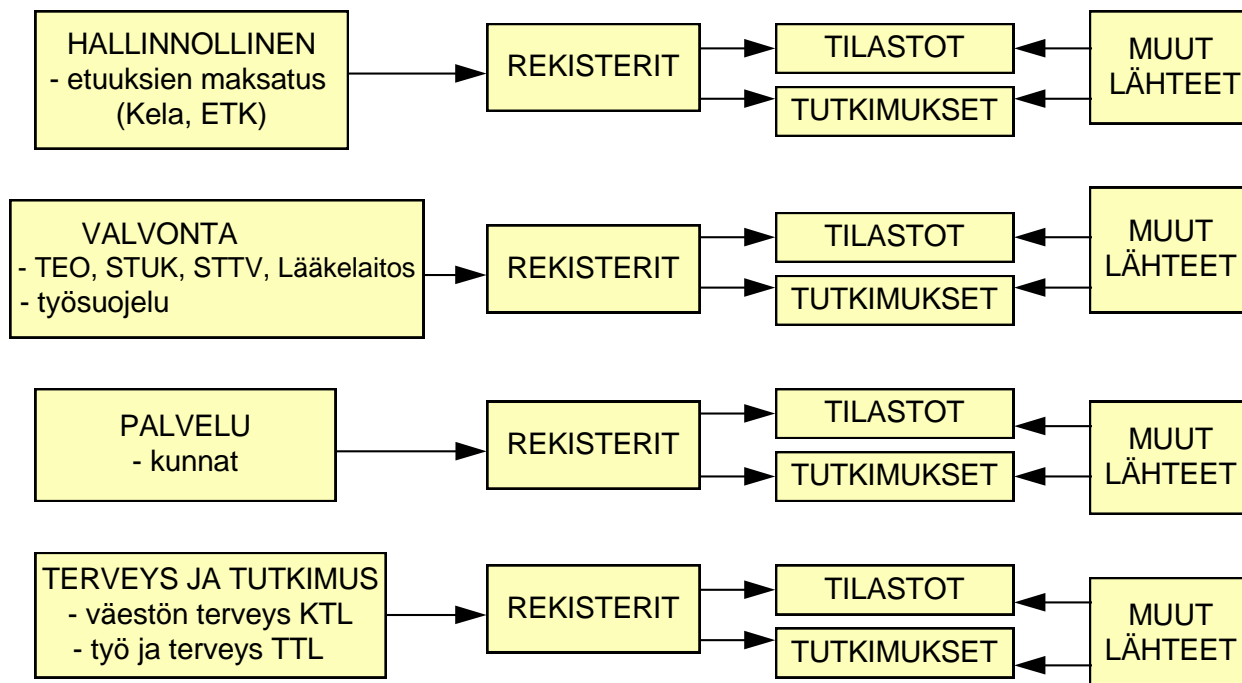
##### *Tiedonkeruu*

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla tarvitaan hyvin eri tyyppistä tietoa tehtäväalueen moninaisuuden vuoksi. Rekisteröitävät tiedot muodostuvat sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla lähinnä seuraavilla tavoilla:

1. Viranomaisen/organisaatio kerää tietoa hallinnollista päätöksentekoa ja etuuksien maksatusta varten. Hallinnolliset tiedot muodostuvat kansalaisten ja yhteisöjen viranomaisille/organisaatioille toimittamien hakemusten ja ilmoitusten sisältämistä tiedoista sekä viranomaisen/organisaation puolesta päätöksenteon tueksi hankkimista tiedoista. Hallinnollisia tietoja käytetään myös valvontaan.
2. Luvan- tai ilmoituksenvaraisen toiminnan valvonnassa kerätään tietoja.
3. Kunnat, kuntayhtymät ja muut toimipaikat ylläpitävät sosiaali- ja terveydenhuollon toteuttamista varten erilaisia asiakas- ja potilasasiakirjoja sekä -rekistereitä. Näitä tietoja käytetään kuntien ja muiden toimipaikkojen toiminnan seurantaan, arviointiin ja suunnitteluun. Tietojen avulla voidaan arvioida palvelujen riittävyttä ja kohdentumista eri väestöryhmiin. Eri viranomaisilla on oikeus saada näitä tietoja laissa olevien valtuutuksien perusteella.

4. Hallinnonalan laitoksissa suoritetaan tutkimusta ja tehdään erillisselvityksiä, joita varten saataan kerätä uutta tietoa sekä hyödyntää lisäksi jo olemassa olevaa hallinnollista tietoa tai rekisteritietoa.

**Kuvio 1. Tiedonkeruu sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla**



Tilastoviranomaiset: Tilastokeskus, Stakes

Tilastoja laativat viranomaiset: Kansanterveyslaitos ja sosiaali- ja terveysministeriö

### *Tilastot ja tutkimusrekisterit*

Kun rekisterit jalostetaan tilastoiksi tai muodostetaan tutkimusaineistoja, tarvitaan yksilötietopohjaisia tietoja eri lähteistä niin sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan sisältä että sen ulkopuolelta kuten Tilastokeskuksesta ja Verohallituksesta.

Ehdotetun julkisuuslain mukaan salassapidettäviä hallinto- ja valvontarekistereiden tietoja voitaisiin luovuttaa vain, jos niin on nimenomaan säädetty tai jos se, jonka suojaksi salassapito on säädetty, antaa siihen suostumuksensa. Salassa pidettävien tietojen luovuttamisen tutkimustarkoituksiin päättäisi pääsäännön mukaan se viranomainen, jonka hallussa asiakirjat ovat (28 §). Kun tutkimukseen tarvittavat tiedot koostuvat usean hallinnonalan laitoksen tiedoista, tietojen luovuttamisesta päättää asianomainen ministeriö.

Henkilörekisterin perustamiseen tulee olla lakiin perustuva oikeus ja rekisteröitävillä tiedoilla tulee olla selkeä käyttötarkoitussidonnaisuus ja tarpeellisuusvaatimus. Tutkimuksissa, jotka täyttävät henkilörekisterilain vaatimat edellytykset, voidaan yhdistää eri henkilörekistereissä olevia tietoja. Näitä tiedoista muodostuu tutkimusrekisteri. Tutkimusrekistereitä ei saa käyttää yksilötason päätöksentekoon tai valvontaan. Tutkimustuloksia ja tilastoja voidaan käyttää toiminnan seurantaan ja kehittämiseen.



Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan toiminnassa tarvitaan aineistoa, jossa tunnusteen avulla voidaan yhdistää samaan ilmiöön ja henkilöön kuuluvat asiat. Yhdistäminen voidaan nykyisin toteuttaa korvaamalla henkilötunnus sellaisilla yhdistämisen mahdollistavilla tiedoilla, joiden perusteella ei voida enää tunnistaa henkilöitä. Tiedot ovat kuitenkin edelleen henkilötietoja, jos tunnistetiedot on mahdollista palauttaa aineistoon. Esimerkiksi Stakesissa on vuodesta 1997 lähtien käytetty kryptaus- eli salaustekniikkaa.

### *Tiedonkeruiden kustannukset*

Tiedonkeruun kustannukset voidaan jakaa tiedon tuottajalle aiheutuviin kustannuksiin sekä rekistereiden ja tilastojen laatimisen ja ylläpidon kustannuksiin. Lisäksi tutkimustoiminnassa käytetään jo olemassa olevia tietoja tai tehdään kokonaan tai osittain uusia tiedonkeruita. Rajanveto näiden välillä ei ole helppo. Samoja tietoja saatetaan käyttää useita kertoja kaikissa em. yhteyksissä. Niinpä tiedonkeruiden kokonaiskustannusten laskeminen on vaikeata.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten toiminta poikkeaa toisistaan huomattavasti, samoin niiden tiedonkeruiden luonne ja tarkoitus. Pääosa laitosten tiedoista kertyy niiden normaalin toiminnan yhteydessä, valvonnassa ja hallinnollisessa päätöksenteossa. Valtakunnalliset sosiaali- ja terveyspalveluja koskevat tiedot pohjautuvat kuntien itsensä tarvitsemiin, palvelutapahtumassa kertyviin tietoihin, joista vain osa toimitetaan valtakunnan tasolle. Hallinnonalalla tehdään myös paljon tutkimustyötä, joka pohjautuu edellä mainittuihin tietolähteisiin tai erillisiin tutkimusaineistoihin. Tutkimustyön erillistiedonkeruut eivät ole aina erotettavissa omaksi selväksi kokonaisuudekseen. Hallinnonalan laitosten normaaliin toimintaan sisältyy myös erilaisten selvitysten ja arvioiden tekeminen ja raja tutkimukseen on häilyvä.

Tilastotoimen tiedonkeruu on sekä määrältään että kattavuudeltaan laajempaa kuin yksittäisten tutkimusten erikseen kerättävät aineistot hallinnonalan laitoksissa. Niinpä työryhmä päätti rajoittaa kustannusten osalta tarkastelemaan hallinnonalan laitosten tilastotoimen kustannuksia, jotka on määritelty Tilastokeskuksen vuosittain suorittamassa valtion tilastotoimen kustannusseurannassa (liite 2).

Kunkin laitoksen/organisaation kohdalla mainitaan sen koko toiminnan kustannukset ja niistä tilastotoimen kustannukset.

## **3.2. Sosiaali- ja terveyspalvelut**

Sosiaali- ja terveysministeriön sosiaali- ja terveyspalveluosasto käsittelee asiat, jotka koskevat

1. sosiaali- ja terveyspalveluja,
2. sosiaalihuollon toimeentuloturva,
3. sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelua ja valtionosuutta,
4. sotilasvammakorvauksia sekä
5. lääkelaistosta, sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusta sekä terveydenhuollon oikeusturvakeskusta.

Pääosa sosiaali- ja terveyspalveluja koskevista tiedoista pohjautuu asiakas- ja potilasrekistereistä koottaviin tietoihin, jotka perustuvat henkilötunnuksen käyttöön. Henkilötunnuksen käyttö mahdollistaa palvelujen ja etuuksien saajien määrän tilastoinnin.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla tehdään runsaasti tutkimusta. Tutkimusaineisto voi olla luotu joko tilastollisesti määritellyllä otosmenettelyllä, johonkin ajankohtaan liittyvällä laskennalla tai käyttämällä hyväksi kattavia rekisteritietoja. Otosmenettelyä tulee käyttää aina kun se on mahdollista.

Aina ei voida käyttää otosmenettelyä. Esimerkiksi harvinaisten tautien luotettava tutkimus ei ole mahdollista otosaineistolla. Väestöotos ei myöskään sovellu vain tiettyihin osajoukkoihin kohdistuvan ilmiön selvittämiseen, kuten työperäisen altistumisen selvittämiseen, koska tutkittava ilmiö (altistuminen) ei ole satunnaisesti jakautunut väestössä. Samoin pitkän latenssijan vaativien tautien seurantatutkimukset onnistuvat harvoin väestöotoksella. Tällaisten sairauksien tai niiden mahdollisuuden sisältäviä aineistoja on tarpeen säilyttää kattavasti, koska niihin liittyy myös asiakkaan/potilaan oikeus korvaukseen ko. taudista.

### 3.2.1. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes)

#### *Tehtävä*

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. Stakes toimii yhtenä Suomen neljästä tilastoviranomaisesta.

#### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Stakes ylläpitää useita tilastoja ja rekistereitä tilasto- ja tutkimustoimintaa varten. Ne voidaan jakaa kahteen ryhmään:

- I. Terveydenhuollon valtakunnalliseen henkilörekisterilakiin perustuvat rekisterit:
  - hoitoilmoitusrekisteri; tietoja terveydenhuollon laitoshoidosta ja päiväkirurgiasta
  - syntyneiden lasten rekisteri
  - raskaudenkeskeyttämis- ja sterilointirekisteri
  - epämuodostumarekisteri; tietoja syntyneistä lapsista, joilla on todettu synnynnäinen epämuodostuma.
  - näkövammarekisteri; rekisteriä ylläpitää Näkövammaisten keskusliitto ry.
  - syöpärekisteri; rekisteriä ylläpitää Suomen Syöpäyhdistys ry.

Terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterin tietoja käytetään samoihin tarkoituksiin kuin sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitustietoja. Lisäksi tietoja käytetään tutkimukseen.

Syntyneiden lasten rekisteri, raskauden keskeyttämis- ja sterilointirekisteri sekä epämuodostumarekisteri muodostavat lisääntymisrekisterien kokonaisuuden. Rekisterien tietoja käytetään sekä tilasto- että tutkimuskäyttöön. Syntyneiden lasten rekisteri liittyy synnytysten rekisteröintiin terveyden edistämisen ja väestörekisteriin kirjaamisen kannalta. Raskauden keskeyttämis- ja sterilointirekisteriä on käytetty lain ja sen muutosten valmistelussa sekä lain toteutumisen seurannassa. Epämuodostumarekisteri muodostettiin aikanaan talidomidiongelman pohjalta ja sitä käytetään

tään nykyään hyväksi monella tapaa pienten lasten vammaisuuden, sairauden tutkimisessa ja ennaltaehkäisyssä.

Näkövammarekisterin tarkoitus on saada selville näkövammaisuuden esiintyvyys maassamme ja näkövammaisten palveluiden käyttö. Rekisteritietojen avulla edistetään näkövammaisten tarvitsemien palveluiden saatavuutta ja tarvetta.

Syöpärekisteriä käytetään laajasti syövän esiintyvyyden ja ilmaantuvuuden tutkimukseen sekä hoitokäytäntöjen vaikuttavuuden arviointiin.

II. Stakesin toimialan mukaiset muut tilasto- ja rekisteriaineistot ovat:

- hoitoilmoitusrekisteri; tietoja sosiaalihuollon laitoshoidosta
- toimeentulotukirekisteri; tietoja toimeentulotuen saajista
- lastensuojelurekisteri; tietoja kodin ulkopuolelle sijoitetuista lapsista ja nuorista
- lapsen elatus ja huolto; tietoja elatustuesta ja sosiaalilautakuntien vahvistamista elatusapupöytäkirjoista, isyyden selvittämisestä ja vahvistamisesta sekä lapsen huollosta ja taapaamisoikeudesta.
- sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhteenvedot (Stakes/TK); kuntakohtaista tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käytöstä ja kustannuksista.
- terveydenhuollon toimintatilasto (Stakes/Kuntaliitto); tietoja julkisen terveydenhuollon avohoitokäynneistä, laboratorio- ja röntgentutkimuksista sekä lääkinnällisestä kuntoutuksesta.
- terveydenhuollon yksityinen toiminta (Stakes/lääninhallitukset); tietoja yksityisten terveydenhuollon henkilöstöstä, tutkimuksista ja potilaskäynneistä
- sosiaalihuollon yksityiset toimipaikat.
- toimipaikkarekisteri; sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottajien osoitetietoja sekä sairaaloiden ja terveyskeskusten sairaansijamäärät ja erikoisalut.
- päihdetilastot; tietoja alkoholijuomien kulutuksesta, huumeiden käytöstä sekä näistä aiheutuvista haitoista/yhteistyö STTV:n kanssa.
- TERHIKKI; rekisteri terveydenhuollon ammatinharjoittamisoikeuden saaneista ja nimi-kesuojatuista henkilöistä/TEO

Näitä aineistoja käytetään ensisijaisesti tilastojen laatimiseen, mutta niitä käytetään myös tutkimukseen.

Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisterin avulla voidaan seurata muuttuvan sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelukentän asiakkuuksia. Palvelujen käyttäjissä on suuria asiakasryhmiä, jotka käyttävät hyvin eri tavoin palveluita. Palveluiden ja hoidon tasavertaista saatavuutta voidaan seurata ja edistää keräämällä tiedot kattavasti henkilötunnuksineen.

Toimeentulotukirekisterin avulla saadaan tieto toimeentulotuen saajien todellisesta määrästä. Rekisterin tietojen avulla on mahdollista saada aikasarja syrjäytyneisyydestä ja kuntien tukipolitiikasta.

Lastensuojelurekisteri antaa todellinen ja kattavan kuvan kodin ulkopuolelle sijoitetuista lapsista ja nuorista. Tietoa tarvitaan suunniteltaessa lasten etujen kannalta oikeita sosiaalipoliittisia toimenpiteitä paikallisesti ja valtakunnallisesti.

Stakes tuottaa sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstöön liittyvät tiedot tilastokeskuksen kunnallisen henkilörekisterin avulla. Lisäksi Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen terveydenhuollon ammattihenkilöstön keskusrekisteri, joka ylläpidetään yhdessä Stakesin kanssa, antaa lisätietoja työvoimavaranosta.

Stakes kerää sosiaali- ja terveydenhuollon tietoja kunnilta, kuntayhtymiltä ja yksityiseltä sektorilta.

Pääosa Stakesin tiedoista on henkilötunnistepohjaista tietoa. Stakesin sosiaali- ja terveydenhuollon tilasto- ja rekisteriaineistot ovat työväline seurattaessa alueellisen ja väestöryhmien välisen tasa-arvoisuuden toteutumista suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Stakesin tilastojen ja rekisterien avulla voidaan myös arvioida palvelujen käyttöä, saatavuutta, laatua sekä vaikuttavuutta. Lisäksi Stakes kerää tilasto- ja rekisteriaineistoja toimialansa tutkimus- ja tilastointitehtävien hoitamista varten. Tietoja ei käytetä yksilöä koskevaan päätöksentekoon.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Tietojen keruu perustuu terveydenhuollon valtakunnalliseen henkilörekisterilakiin ja lakiin sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta. Sosiaali- ja terveysministeriö on asettamassa työryhmää, jonka tehtävänä tulee olemaan Stakesia koskevan sosiaali- ja terveydenhuollon tilastolain valmistelu yhteistyössä Stakesin, Tilastokeskuksen ja Suomen Kuntaliiton kanssa. Tavoitteena on säätää Stakesin tiedonkeruusta yleensä ja lisäksi sosiaalihuollon henkilötunnuspohjaisesta tiedonkeruusta sekä tietojen salassapidosta ja luovuttamisesta. Valmistelutyö saatetaan päätökseen keväällä 1999. Uusi laki säätelee tilastointia samojen periaatteiden mukaan kuin yleinen tilastolaki kattaen kaiken aggregaattitason ja sosiaalihuollon henkilötunnustason tiedonkeruun.

Terveydenhuollon valtakunnallinen henkilörekisterilaki jää voimaan säätelemään yksityiskohtaisemmin terveydenhuollon eri henkilörekisterien tietojen keruuta, käyttöä ja säilytystä.

#### *Tietojen saanti (hallinnonalan) muilta laitoksilta*

Stakesilla on oikeus pyynnöstä saada maksutta kuntien ja kuntayhtymien sekä muiden kuntien yhteenliittymien sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisilta ja laitoksilta, yksityisiltä toiminnan harjoittajilta, valtion viranomaisilta ja laitoksilta sekä Kansaneläkelaitokselta Stakesia koskevassa laissa tarkoitettujen suunnittelu-, tutkimus- ja tilastointitehtävien hoitamiseksi tarpeelliset tiedot ja selvitykset.

Stakesilla on lisäksi oikeus saada salassapidettäväksi säädettyjä sekä henkilörekisterilain tarkoitettuja arkaluonteisia henkilötietoja tutkimus- ja tilastointitehtäviä varten vain jos kyseisten tehtävien asianmukainen hoitaminen sitä välttämättä edellyttää.

Lääninhallitukset toimittavat Stakesille sosiaalihuollon yksityisten palveluiden tuottajien osoitetiedot.

*Tietojen luovuttaminen*

Stakes toimittaa lääninhallituksille yksityisten sosiaalipalvelujen tuottajien toimintatiedot yhteistyönä saamistaan osoitetiedoista. Agregaattitason tietoa välitetään useissa eri muodoissa. Henkilötunnustasoista tietoa luovutetaan ainoastaan tutkimusluvan saaneille.

*Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Stakesilla olisi tarvetta saada käyttöönsä Tilastokeskuksen kuolinsyyrekisterin ja kunnallisen henkilörekisterin tietoja. Tilastokeskuksen henkilötunnustason tietojen käyttö suoraan Stakesin tilastotoimessa ei ole mahdollista, koska tilastolain mukaan tunnistetietoja ei pääsääntöisesti voida luovuttaa.

*Kustannukset*

Vuonna 1997 Stakesin nettomenot olivat 112,9 miljoonaa markkaa, josta tilastotoimen kustannukset olivat 8,5 miljoonaa markkaa.

**3.2.2. Kunnat***Tehtävä*

Kuntien on järjestettävä alueensa väestölle sosiaali- ja terveyspalvelut ja niillä on vastuu palvelujen tuottamisesta. Palveluja tuottaessa ja järjestettäessä kunnalle kertyy tietoja palveluiden saajista ja annetuista palveluista. Kunta tarvitsee tietoja sosiaali- ja terveyspalveluiden tarpeesta, käytöstä ja niiden käyttäjistä sekä palvelutapahtuman tarkoituksenmukaista hoitamista, palveluiden kohdentamista että palveluiden suunnittelua ja kehittämistä varten.

*Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Kuntien sosiaali- ja terveystoimessa on kunnista riippuen useita rekistereitä, jotka ovat pohjana kerättäville tilastotiedoille. Laajimmat rekisterit ovat atk-pohjaisia, mutta melko paljon on vielä käytössä manuaalisia henkilörekistereitä. Pienissä laitoksissa ja toimintayksiköissä asiakasrekisterit ovat monesti manuaalisia. Kunnan koolla on vaikutuksensa rekistereiden jaotteluun ja niiden ylläpitotapaan.

Kunnassa asiakasta koskevien tietojen keruun keskeinen peruste on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tarkoituksenmukainen ja hyvä järjestäminen. Asiakasnäkökulma on ensisijainen. Tietoa tarvitaan myös tilastointia, taloushallintoa, päivittäistä johtamista, suunnittelua ja kehittämistoimintaa sekä tutkimus- ja selvitystoimintaa varten. Kunnissa keskeistä on tiedon kerääminen hoito- ja palvelutapahtumaa varten. Tilastointia varten tieto syntyy palveluprosessien yhteydessä ja joidenkin erillisselvitysten tuloksena. Tilastointia varten kerättävä tieto tarvitaan myös valtakunnalliseen käyttöön. Palveluprosesseissa syntyvä tilastoaineisto palvelee myös kuntien sisäistä toimintaa. Tutkimustoimintaan tarvittava tiedonkeruu perustuu valtakunnallisiin tarpeisiin.

Peruseriaate kunnissa on, että vain palvelujen järjestämisen kannalta välttämättömiä tietoja kerätään ja rekisteröidään. Liiallisen tiedon keruuta vältetään. Henkilötietojen käytössä ja luovuttami-

nessa periaatteena on rekistereiden käyttöoikeuksien raja. Vain niihin rekisteritietoihin on oikeus, joita välttämättä tarvitaan palvelun järjestämisen yhteydessä.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Kunnissa palvelutoiminnan yhteydessä kerääntyvän tiedon oikeutus perustuu velvollisuuteen pitää asiakasasiakirjoja, kuntien lakisääteisiin tehtäviin sekä laissa todettuun tietojensaantioikeuteen. Tiedonkeruu perustuu myös tilastoviranomaisten tehtäväksiintoon.

#### *Tietojen saanti (hallinnonalan) muilta laitoksilta*

Sosiaali- ja terveydenhuollossa käsiteltävät tiedot ovat arkaluonteisia ja säädetty salassapidettäväksi niin voimassaolevissa kuin valmistelussa olevissa laeissa. Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle on säädetty vaitiolovelvollisuus. Oikeus arkaluonteisten tietojen saamiseen tai luovuttamiseen on pääsääntöisesti mahdollista vain laissa olevan säännöksen perusteella tai sen suostumuksella, jonka eduksi salassapito on säädetty. Julkisuuslakiehdotuksen mukaan salassapitovelvollisuuteen ei vaikuta se, kenen hallussa salassa pidettävä asiakirja on. Toisaalta pelkkä salassapitovelvollisuus ei oikeuta tietojensaantiin, vaan siihen tarvitaan muu oikeutus.

Kuntien sosiaali- ja terveystoimella on varsin laaja tietojensaantioikeus. Esimerkiksi sosiaalihuoltolain 56 §:ssä todetaan sosiaalihuollon viranomaisten oikeus saada tarpeellisia tietoja ja selvityksiä valtion ja kunnan viranomaisilta sekä muilta julkisoikeudellisilta yhteisöiltä, Kansaneläkelaitokselta, Eläketurvakeskukselta, eläkesäätiöltä ja muulta eläkelaitokselta ja vakuutuslaitokselta sekä huoltotoimintaa tai sairaanhoitotoimintaa harjoittavilta yhteisöiltä tai laitoksilta. Sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevan lain valmistelun yhteydessä tarkennetaan tietojensaantioikeutta.

Terveydenhuollon osalta kansanterveystoimella on oikeus saada tehtävänsä hoitamista varten tarvitsemiaan tietoja valtion, seurakunnan ja kunnallisilta viranomaisilta sekä rajoitetusti työnantajilta sekä kaikilta niiltä, jotka suorittavat kansanterveystyötä, jollei salassapitovelvollisuutta koskevista säännöksistä muuta johdu. (Kansanterveystoiminnan voimaannuttamislain 17 § myös tukee terveystoiminnan oikeutta tiedonkeruuseen ja rekisteröintiin.)

#### *Tietojen luovuttaminen*

Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten ja laitosten on maksutta luovutettava sosiaali- ja terveystoiminnan tutkimus- ja kehittämiskeskukseen (Stakes) siitä annetun lain 6 §:n perusteella suunnittelu-, tutkimus- ja tilastointitehtävien hoitamiseksi tarpeelliset tiedot.

Kuntien sosiaali- ja terveystoiminnan palvelutoiminnassa kerättävistä tiedoista lähetetään Stakesille sen pyytämät tiedot ja palvelutoiminnan talous- ja toimintatiedot Tilastokeskukselle.

Stakesin ja Suomen Kuntaliiton välisen sopimuksen mukaan kunnat toimittavat Kuntaliitolle tietoja terveydenhuollon toiminnasta, jotka Kuntaliitto toimittaa edelleen Stakesille ja Tilastokeskukselle. Lisäksi kunnat toimittavat vapaaehtoisuuden pohjalta tietoja Kuntaliitolle (lähinnä terveydenhuollosta).

Tiedonkeruu tulee järjestää siten, että kuntien, asiakkaiden ja yhteistyökumppaneiden välillä säilyy luottamus. Kunnan sosiaali- ja terveystoimessa joudutaan enenevässä määrin yhteistyöhön ja samalla tietojen vaihtoon muiden viranomaisten ja yksityisten palveluntuottajien kanssa. Keskeistä on se, että kansalaisten hoitoon hakeutuminen ei vaarannu eikä luottamus järjestelmään heikkene siksi, että heitä koskevia henkilötietoja siirretään valtakunnalliselle tasolle. Kunnista kerättävien tietojen ja niiden tietosisältöjen käyttötarkoitus arvioidaan sosiaali- terveydenhuollon tilastolain valmistelua varten asetettavassa sosiaali- ja terveydenhuollon työryhmässä. Samassa yhteydessä arvioidaan, missä määrin tietoja voidaan kerätä ilman tunnistetietoja.

### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Palvelutarpeiden ja palvelujärjestelmien muuttuessa tiedonkeruun ja tietorekistereiden on oltava riittävän joustavia ja muuntumiskykyisiä, jotta ne sopeutuvat toimintojen kehitykseen ja vastaavat uudenlaiseen tietotarpeisiin. Haasteita aiheuttavat sosiaali- ja terveyspalvelujen yhdentyminen, toimintojen sekoittuminen ja uudenlaiset toimintatavat kunnissa. Oman haasteensa tuo myös os-topalveluiden yleistyminen ja palvelujen ulkoistaminen.

Sosiaali- ja terveystoimen palvelutapahtumat edellyttävät monesti tietojen luovutusta toimintayksiköstä toiseen. Useimmiten se tapahtuu asiakkaan/potilaan suostumuksella. Lainsäädännössä on erikseen määritelty, milloin se voi tapahtua ilman suostumusta. Sama periaate pätee olipa kysymyksessä terveydenhuollon tai sosiaalihuollon eri yksiköt. Jokaisen viranomaisen osalta on määritelty toisaalta oikeudet tietojensaantiin ja velvollisuudet tietojen luovuttamiseen muille. Mikäli halutaan mahdollisuutta asiakas- ja palvelutietojen nykyistä laajempaan luovuttamiseen tai alueellisia rekistereitä, merkitsee se muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöön muutoksia. Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö ei esimerkiksi tunne sellaisia sosiaali- ja terveydenhuollon yhteisiä toimintayksiköitä, jotka voisivat olla rekisterinpitäjiä ja pitää yhteistä sosiaali- ja terveydenhuollon rekisteriä.

Asiakas- ja potilastietojen käytöstä tutkimus- ja tilastotarkoituksiin on omat säännöksensä.

Kuntien tutkimustoiminnassa ja selvitysten tekemisessä sekä kehittämisen ja päivittäisen johtamisen tukena valtakunnalliset tietokannat ja tilastot eivät palvele riittävän hyvin. Ongelmana on, että kerättävistä tiedoista saadaan palaute liian myöhään kuntien käyttöön. Toisena ongelmana on tietojen luotettavuus, sillä tietosisällöt eivät kaikin osin ole riittävän täsmällisiä ja kuntien käytännöt tietojen rekisteröinnissä ja taloustietojen kirjaamisessa poikkeavat melko paljonkin. Tilastotietojen vertailtavuus on siksi eräiltä osin huono.

### *Kustannukset*

Tiedonkeruun ja -siirron kustannukset kunnissa on vaikeasti määriteltävissä koska huomattava osa tiedonkeruusta tapahtuu palvelutapahtuman yhteydessä atk-järjestelmiä hyödyntäen. Selkeimmin on laskettavissa erilliskyselyiden ja esim. asiakaslaskenta -tapahtumien kustannukset. Näissä käytettävä työpanos on hyvin selvitettävissä.

Keravalla on laskettu, että tiedonkeruun ja tiedonsiirron kustannukset ovat vuositasolla noin 100 000 - 150 000 markkaa. Tällöin kustannuksiin on otettu mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon atk-järjestelmien käyttöoikeus ja ylläpitomaksuista ja tilastoajoista osuus (10 %), mutta ei atk-tukihenkilöiden eikä laitteiston ja tilojen kustannuksia. Manuaalisen tietojenkeruun kustannukset ovat mukana tietojen koontaan ja luovutukseen tarvittavan henkilöstötyöpanoksen osalta, mutta mukana ei ole palvelutapahtuman yhteydessä tilastomerkintöjen edellyttämää työaikaa. Lisäksi kustannuksiin on laskettu olettamuksena erillisen tiedonkeruun kustannukset (yksi tiedonkeruu/vuosi) henkilötyöajan käyttöön perustuen.

Kustannukset vaihtelevat kunnittain huomattavasti riippuen siitä, miten tietojenkeruu on organisoitu ja miten paljon tietoja joudutaan keräämään manuaalisesti. Helsingin kaupungin ja Sodankylän kunnan arviot tiedonkeruun kustannuksista ovat väestömäärään suhteutettuna samaa suuruusluokkaa Keravan laskelmien kanssa. Valtakunnallisesti kuntien tiedonkeruun kustannusten voidaan siten arvioida olevan noin 20-25 miljoonaa markkaa vuodessa.

Koska kunnille tiedonkeruusta ja luovuttamisesta valtakunnallisia rekisterejä ja tietokantoja varten aiheutuu selvästi kustannuksia, on pidetty tärkeänä, että panostustaan vastaan kunnat saavat riittävät valtakunnalliset, alueelliset ja kuntakohtaiset tilasto- ja vertailutiedot käyttöönsä.

### **3.2.3. Kuntaliitto**

#### *Tehtävä*

Suomen Kuntaliiton muodostavat maamme 452 kuntaa ja kaupunkia. Kuntaliitto palvelee myös maakuntien liittoja, sairaanhoitopiirejä ja muita kuntayhtymiä. Kuntaliiton pääasiallinen tehtävä on antaa asiantuntijoita ja kehittämisspalveluja sekä suorittaa edunvalvontaa.

#### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Kuntaliitto kerää kunnista tietoja lähinnä terveydenhuollosta. Suurimmat rekisterit ovat:

- Terveyskeskustilasto
- Sairaalatilasto

Lisäksi Kuntaliitto tekee vuosittain eri määrän erillisselvityksiä. Kuntaliitto ei pidä yllä henkilörekistereitä.



*Tiedonkeruiden valtuudet*

Kuntaliiton keräämät tiedot kunnilta perustuvat yhteistyösopimukseen Tilastokeskuksen ja Stakesin kanssa.

*Tietojen luovuttaminen*

Edellä mainitun yhteistyösopimuksen perusteella Kuntaliitto luovuttaa tietoja Tilastokeskukselle ja Stakesille.

*Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Kuntaliiton keräämien tietojen tietosisältöjen kehittämistä jatketaan yhteistyössä Tilastokeskuksen ja Stakesin kanssa.

*Kustannukset*

Vuonna 1997 Kuntaliiton kokonaismenot olivat 155,3 miljoonaa markkaa, josta tilastotoimen menoja oli 300 000 markkaa.

**3.2.4. Terveysturvakeskus (TEO)***Tehtävä*

Terveysturvakeskuksen tehtävänä on huolehtia terveysturvakeskuksen ammattihenkilöiden valvontaa, raskauden keskeyttämistä, sterilisointia, kastroimista, kuolemansyyn selvittämistä ja oikeuspsykiatria koskevassa lainsäädännössä sille säädettyistä tai määrätyistä tehtävistä.

*Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Terveysturvakeskuksen tiedot kertyvät laillistusta tai ammattinimikesuojausta haettaessa. Rekisterin tekninen ylläpito on annettu Stakesin tehtäväksi. Terveysturvakeskus tarvitsee rekisteriä valvontatehtäviensä hoitamiseksi.

*Tiedonkeruiden valtuudet*

Lain mukaan Terveysturvakeskuksella voi olla terveysturvakeskuksen ammattihenkilöiden keskusrekisteri.

### *Tietojen saanti (hallinnonalan) muilta laitoksilta*

Valtion ja kunnan viranomainen sekä muu julkisoikeudellinen yhteisö, Kansaneläkelaitos, Eläketurvakeskus, eläkesäätiö ja muu eläkelaitos, vakuutuslaitos, huoltotoimintaa tai sairaanhoitotoimintaa harjoittava yhteisö tai laitos sekä apteekki on lain mukaan velvollinen antamaan terveydenhuollon oikeusturvakeskukselle määrättyjen tehtävien suorittamiseksi tarpeelliset tiedot (sen estämättä mitä salassapitovelvollisuudesta säädetään). Näiden tietojen saannissa ei ole ilmennyt suurempia ongelmia.

### *Tietojen luovuttaminen*

Terveydenhuollon oikeusturvakeskus on havainnut, että muun muassa kanteluasioita käsitellessään huomattavana puutteena tai jopa potilasturvallisuutta vaarantavana seikkana sen, ettei potilasta koskevia tietoja voida siirtää ilman potilaan suostumusta potilasta hoitavien terveydenhuollon yksiköiden kesken. Tämä voitaisiin poistaa tekemällä lakiin muutos tai määrittelemällä terveydenhuollon yksikkö uudelleen, jolloin esimerkiksi sairaanhoitopiiri voisi olla terveydenhuollon yksikkö. Sosiaali- ja terveysministeriön tietosuoja- ja tietoturvatyöryhmän raporttiin sisältyy samantyyppinen ehdotus.

### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Terveydenhuollon oikeusturvakeskus ei itse kerää tietoja eikä sillä ole tällä hetkellä muutostarpeita tilanteeseen.

### *Kustannukset*

Vuonna 1997 Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen kokonaismenot olivat 10,1 miljoonaa markkaa. Laitoksen budjetti on bruttobudjetti. Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksella ei ole erillisiä tilastotoimen kustannuksia.

## **3.2.5. Lääkelaitos**

### *Tehtävä*

Lääkelaitoksen tehtävänä on ihmis- ja eläinlääkkeiden ennakko- ja jälkivalvonta, lääkkeiden valmistuksen, maahantuonnin, jakelun ja myynnin valvonta ja ohjaus, lääkeinformaatio, farmakopeatyö ja muu lääkealaan liittyvä standardointi, lääketutkimus ja näihin liittyvä tilastointi. Lääkelaitoksen tehtävänä on myös huolehtia verivalmisteiden käytön turvallisuudesta.

Lisäksi Lääkelaitokselle kuuluu terveydenhuollon laitteiden ja tarvikkeiden markkinavalvontaan liittyvät tehtävät. Lääkelaitoksen tulee valvoa ja ohjata terveydenhuollon laitteiden ja tarvikkeiden suunnittelua ja valmistusta, ammattimaista käyttöä ja markkinointia. Lääkelaitos hoitaa terveydenhuollon laitteita ja tarvikkeita koskevan asetuksen (1506/94) nojalla toimivaltaiselle viranomaiselle määrättyt velvoitteet, valvoo ilmoitettuja laitoksia, seuraa ja arvioi laitteiden ja tarvik-

keiden käytön turvallisuutta sekä huolehtii laiteinformaatiosta. Lääkelaitos myös toimii yhtenä terveydenhuoltoalan standardointityön toimialayhteisönä.

Lääkelaitoksen toiminta perustuu sille lainsäädännössä määriteltyihin tehtäviin ja on osa kuluttajansuojaa. Keskeinen osa toimintaa on kansainvälistä yhteistyötä, erityisesti EU:n toimielimissä ja jäsenvaltioiden kesken.

#### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Lääkelaitoksen tiedostot perustuvat pääosin laissa edellytettyihin hakemuksiin ja ilmoituksiin, jotka on muodostettu rekistereiksi. Vain osa rekistereistä sisältää arkaluonteisia henkilötietoja. Tärkeimmät rekisterit ovat:

- Myyntilupajärjestelmä; lääkevalmisteiden myyntilupahakemusten valvonta ja hallinnointi
- HAVA haittavaikutusrekisteri; lääkkeiden haittavaikutusten seuranta ja arviointi
- Erityislupien rekisteri; perustiedot haetuista ja myönnettyistä erityisluvista
- Lääkevalmisteiden toimittajat ja myyjät; perustiedot apteekeista ja lääkekeskuksista
- Psyko-rekisteri, tiedot tuoduista ja viedyistä psykotrooppisista aineista
- Huumeet -rekisteri; tiedot huumeiden tuonti- ja vientiluvista
- Lääkemyyntirekisteri; tiedot kaikista myyntitapahtumista
- Suomen lääketilasto; tietoa muun muassa kulutusluvista ja korvattavuudesta
- Tuoterekisteri; tiedot terveydenhuollon laitteiden ja tarvikkeiden valmistajista ja maahantuojista sekä tuoteryhmistä
- Vaaratilannerekisteri; terveydenhuollon laitteiden ja tarvikkeiden vakavien vaaratilanteiden seuranta ja arviointi
- Implanttirekisterit; tiedot asennetuista ortopedisista endoproteeseista sekä hammasimplanteista sekä niiden kestävydestä

Lääkelaitos tarvitsee rekistereitä lakisääteisten tehtäviensä suorittamiseen. Suomen lääketilaston Lääkelaitos tuottaa yhdessä Kansaneläkelaitoksen kanssa. Lääke- ja laitevalvonnan harmonisoinnin seurauksena myös tuoterekisterien sekä lääketutkimuksia koskevien rekisterien yhtenäistämistä eurooppalaisiin yhteisiin tietokantoihin koskevia hankkeita on vireillä.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet ja tietojen saanti muilta laitoksilta*

Lain mukaan lääketehaan, lääketukkukaupan, myyntiluvan tai rekisteröinnin haltijan, apteekkarin sekä eri apteekkien tulee antaa Lääkelaitokselle sellaisia lääkkeisiin liittyviä tietoja, jotka ovat tarpeen lääkelaitoksen tehtävien suorittamiseksi. Lääkelaitoksella on lain mukaan oikeus saada valvontaa varten tarpeelliset tiedot kunnan viranomaisilta sekä elinkeinonharjoittajilta ja muilta henkilöiltä.

Lääkelaitoksella on lisäksi oikeus saada terveydenhuollon viranomaisilta ja laitoksilta sekä terveydenhuolto- ja farmaseuttiselta henkilöstöltä salassapitovelvollisuutta koskevien säännösten estämättä henkilörekistereihin talletettavia tietoja. Tällaisia henkilörekistereitä ovat implanttirekisterit sekä huumeet -rekisteri.

### *Tietojen luovuttaminen*

Lääkelaitos voi salassapitosäännösten estämättä luovuttaa tietoja Euroopan Unionin toimielimille ja muille valvontaviranomaisille sekä poliisi-, tulli- ja syyttäviviranomaisille rikosten selvittämiseksi. Haittavaikutusrekisterin tiedot siirretään yhteiseen WHO:n tietokantaan. Implanttirekisteriin kerättyjä yksittäisiä tietoja ei luovuteta.

### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Lääkelaitoksella olisi tarve saada käyttöönsä tilastokeskuksen kuolinsyyrekisteri sekä Stakesin ylläpitämä HILMO-rekisteri. Väestörekisterikeskuksen henkilötunnustason tietojen saanti implanttirekisterien tietojen tarkistamista- ja päivittämistä varten on osoittautunut vaikeaksi.

Lääkelaitos on kehittämässä extranet -tietojärjestelmään perustuvaa järjestelmää, jota voitaisiin hyödyntää ortopedisia endoproteeseja koskevien tietojen hallinnassa ja siirrossa. Tavoitteena on paitsi lisätä endoproteesirekisterin luotettavuutta ja reaaliaikaisuutta myös lisätä tiedon vaikuttavuutta paikalliseen päätöksentekoon.

Implanttirekisteri käsittää tällä hetkellä vain ortopediset endoproteesit sekä hammasimplantit. Lääkelaitoksen tarkoituksena on selvittää vuoden 1999 aikana implanttirekisterin laajennustarpeet muihin implanttiryhmiin.

### *Kustannukset*

Vuonna 1997 lääkelaitoksen nettomenot olivat 8,2 miljoonaa markkaa. Lääkelaitoksella ei ole erillisiä tilastotoimen kustannuksia.

## **3.3. Ehkäisevä sosiaali- ja terveystalitiikka**

Ehkäisevällä sosiaali- ja terveystalitiikalla pyritään luomaan edellytyksiä ja mahdollisuuksia ihmisten terveydelle ja hyvinvoinnille. Tavoitteena on terveellisten työ- ja elinympäristöjen luominen, terveellisten elintapojen edistäminen ja yhteisvastuun tukeminen. Terveysteen ja hyvinvointiin vaikuttavat eri hallinnonaloilla tehdyt ratkaisut, joten kaiken suunnittelun ja päätöksenteon yhteydessä on tarpeen selvittää toimenpiteiden sosiaaliset ja terveydelliset vaikutukset. Hyvinvoinnin kuvaamiseksi tarvitaan yhteiskuntapolitiikan eri lohkoilta tilastoja. Vaikka eri yhteiskuntapolitiikan alueille ulottuvia hyvinvointia ja terveyttä kuvaavia tilastoja, rekistereitä ja aikasarjatutkimuksia on varsin paljon, kattavia tilastollisia yleiskuvauksia, joiden perusteella voitaisiin muodostaa käsitys tietyn väestöryhmän tai ikäluokan hyvinvoinnin ja terveyden yleisistä kehityssuunnista, ei ole. Stakesissa aloitetun kehittämistyön kohderyhmänä ovat lapset ja nuoret. Tietovarantojen kehittämistä tulisi laajentaa koskemaan myös muita väestöryhmiä. Samalla tulisi jatkaa ja laajentaa hyvinvointia kuvaavien indikaattoreiden kehittämistyötä koskien kaikkia väestöryhmiä.

Toisaalta ehkäisevä toiminta on osa sosiaali- ja terveystalvvelujärjestelmää, joten sitä on tilastoinnissa vaikea irrottaa omaksi kokonaisuudeksi. Tilastoitua tietoa tulisi kuitenkin olla saatavilla myös ehkäisevästä työstä palvelujärjestelmässä.

Ehkäisevän toiminnan tilastoinnissa joudutaan usein hyödyntämään survey-menetelmällä koottua tietoa, joka ei ole kuntatason tietoa kuten palveluista kerätty tieto.

### **3.3.1. Sosiaali- ja terveystalvvelministeriön ehkäisevän sosiaali- terveystalvvelpolitiikan osasto**

Ehkäisevän sosiaali- ja terveystalvvelpolitiikan osasto käsittelee asiat, jotka koskevat:

- 1) terveyden ja sosiaalisen turvallisuuden edistämistä,
- 2) alkoholiasioita,
- 3) työterveyshuoltoa, siltä osin kuin se ei kuulu työsuojeluosaston käsiteltäviin asioihin,
- 4) sosiaalisten ongelmien ja sairauksien ehkäisemistä sekä
- 5) kansanterveyslaitosta, sosiaali- ja terveydenhuollon tuotevalvontakeskusta, työterveyslaitosta ja säteilyturvakeskusta.

#### *Geenitekniikkalautakunta*

Ehkäisevän sosiaali- ja terveystalvvelpolitiikan osaston yhteydessä toimiva geenitekniikan lautakunta ylläpitää geenitekniikan rekisteriä. Rekisterin pito perustuu geenitekniikkalakiin. Rekisteriä tarvitaan hallintoa ja valvontaa varten. Merkittävä osa tietojen keruusta liittyy direktiivien mukaisten ilmoitusten toimittamiseen komissiolle ja Euroopan Unionin jäsenmaille sekä raportointiin Euroopan yhteisöjen komissiolle.

Vuonna 1997 geenitekniikkalautakunnan menot olivat 703 000 markkaa.

### **3.3.2. Kansanterveyslaitos (KTL)**

#### *Tehtävä*

Kansanterveyslaitoksesta annetun lain (828/81) mukaan laitoksen tehtävänä on edistää, tutkia ja valvoa väestön terveyttä laissa määrättyjen tehtävien suorittamiseksi. Laitoksen tulee asetuksen mukaan:

- 1) tehdä tutkimustyötä väestön terveyden edistämiseksi;
- 2) tutkia ja seurata väestön terveyteen vaikuttavia seikkoja keräämällä ja käsittelemällä tietoja väestön terveydestä, sairauksien yleisyydestä ja syistä;
- 3) kehittää ja toteuttaa väestön terveyden edistämiseksi ja sairauksien ehkäisemiseksi tarvittavia toimenpiteitä;
- 4) kehittää ja suorittaa sairauden ehkäisemisessä, määrittelemisessä ja hoitamisessa sekä terveysolojen valvonnassa tarvittavia laboratoriotutkimuksia sekä kehittää ja suorittaa laitoksen toimialaan kuuluvia oikeuslääketieteellisiä laboratoriotutkimuksia.

Kansanterveyslaitoksen toiminnan lähtökohtana on sosiaali- ja terveysministeriön strategia ja hallinnonalan tutkimuspoliittinen tavoiteohjelma. Tutkimustyön tavoitteena on hankkia tietoa sairauksien yleisyydestä ja jakautumasta ja niissä tapahtuvista muutoksista, sairauksien syistä ja keinoista, joilla sairauksia voidaan ehkäistä ja edistää väestön terveyttä. Laitoksen muita tehtäviä ovat eräiden kansanterveyden tietojärjestelmien ylläpito ja kehittäminen ja keskushallintoa palvelevat asiantuntijatehtävät. Kansanterveyslaitos auttaa ja neuvoo kuntia muun muassa infektiotautien torjunnassa, sydän- ja verisuonisairauksien ja mielenterveyshäiriöiden ehkäisyssä ja ympäristöterveyskysymyksissä. Kansanterveyslaitos osallistuu myös terveydenhuoltohenkilöstön koulutukseen ja terveystiedotukseen.

Palvelu- ja tuotantotehtävistä tärkeimmät ovat rokotehuolto, sairauksien varhaistoteamiseen liittyvät seulonnat ja eräät oikeuslääketieteellisen tutkimukset (liikennejuopumustutkimukset ja isyytutkimukset). Laitos osallistuu asiantuntijana mikrobiologisten laboratorioden valvontaan ja toimii monilla aloilla valtakunnallisena referenssilaboratoriona.

### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Kansanterveyslaitos kerää tietoja väestön terveyden seurantatehtäviä varten sairauksista, niiden riskitekijöistä ja väestön elintavoista ja ympäristötekijöistä sekä kattavasti että otospohjaisesti. Tärkeimmät rekisterit ovat:

- Tartuntatautirekisteri
- Erilliset otospohjaiset tutkimusrekisterit (noin 100)
- Maksullisen palvelutoiminnan rekisteri (alle 10, suurin äitiysneuvoloiden verinäytetutkimusten rekisteri)

Tietoja tarvitaan, jotta laitos voi täyttää sille laissa säädetty terveyden edistämisen-, tutkimus- ja valvonta- sekä palvelutehtävät.

Tutkimustehtäviä varten laitos kerää otospohjaisesti tietoja tutkittavilta itseltään sekä tutkittavien suostumuksella tai asianomaisella luvalla terveydenhuollon rekistereistä. Nämä tiedot koskevat henkilöiden elintapoja, terveydentilaa sekä sairauksia taikka sairauksien riskitekijöitä.

Kansanterveyslaitoksen keräämä tieto julkaistaan yhteenvedotilastoina ja rekistereinä tai tieteellisinä tutkimusraportteina taikka muina selvityksinä

### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Kansanterveyslaitoksen tekemät tiedonkeruut perustuvat tutkittavan suostumukseen, asialliseen yhteyteen (maksullinen palvelu) tai erityislainsäädännössä olevaan valtuutukseen.

### *Tietojen saanti muilta laitoksilta*

Kansanterveyslaitos käyttää asianomaisten lupien tai suostumusten perusteella terveydenhuollon valtakunnallisten rekistereiden tietoja (Stakes) sekä terveydenhuollon toimintayksiköiden hallussa olevia potilastietoja. Tältä osin ei ole ilmennyt tarvetta lainsäädännön tai käytäntöjen muuttamiseen.

### *Tietojen luovuttaminen*

Yksittäisiä tietoja Kansanterveyslaitoksesta ei luovuteta. Tartuntatautilaissa on säännökset tartuntatautirekisterin tietojen luovuttamisesta tutkimustarkoituksiin.

### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Kansanterveyslaitos on tehnyt sosiaali- ja terveysministeriölle ehdotuksen hallintolakinsa muuttamisesta siten, että laitoksen tehtävä henkilötietojen keräämisessä ja käsittelyssä määriteltäisiin nykyistä tarkemmin. Muita muutostarpeita ei ole tiedossa.

### *Kustannukset*

Vuonna 1997 kansanterveyslaitoksen kokonaismenot olivat lähes 220 miljoonaa markkaa. Tartuntatautirekisterin ylläpitämisen ja kehittämisen vuosikustannukset ovat suuruusluokaltaan KTL:n osalta 2,5 miljoonaa markkaa. Muiden rekistereiden ylläpito on osa muuta toimintaa eikä niiden erilliskustannuksia ole arvioitavissa.

## **3.3.3. Työterveyslaitos (TTL)**

### *Tehtävä*

Työterveyslaitoksen tehtävänä on harjoittaa ja edistää työn ja terveyden välisen vuorovaikutuksen tutkimusta ja suorittaa työpaikoilla tai muutoin työympäristössä esiintyvien terveydellisten vaarojen ja haittojen ehkäisemiseen ja poistamiseen sekä muuhun työsuojeluun ja työterveyshuoltoon liittyvää selvitys-, mittaus-, palvelu-, koulutus-, julkaisu-, tiedotus- sekä ammattitautien diagnoosi- ja hoitotoimintaa ja suorittaa muut sille säädettyt ja määrätyt työsuojelu- ja työterveysalaan kuuluvat tehtävät.

### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Työterveyslaitoslain mukaiset tehtävät edellyttävät henkilörekistereiden käyttöä ja ylläpitoa. Työterveyslaitoksen tällä hetkellä ylläpitämät henkilörekisterit ovat:

- Työlääkätieteen ja työterveyshuollon rekisterit, joita ovat työlääkätieteen potilasrekisteri, kenttäklinikan seulatutkimus, biologisten altistumismittausten rekisteri, kliinisykologinen potilastiedosto ja henkilökunnan terveydenhuolto. Rekistereitä käytetään ammattitautien, työperäisten ja työhön liittyvien sairauksien toteamiseksi, hoitamiseksi ja ehkäisemiseksi sekä työkyvyn arvioimiseksi.
- Työperäisten sairauksien rekisteri. Rekisteriä käytetään ammattitautien ja muiden työstä johtuvien sairauksien tutkimukseen, selvittelyyn, diagnosointiin, hoitoon ja ehkäisyyn.
- Merimiesten lääkärintarkastusrekisteri. Rekisteriä käytetään lausunnonantoon työkelpoisuudesta toimia merilain alaisessa työssä sekä merimiesten terveyden tieteelliseen tutkimukseen.
- Työhygieenisten mittausten rekisteri. Työympäristössä esiintyvien terveydellisten vaarojen ja haittojen ehkäisemiseen ja poistamiseen liittyvä mittaus-, palvelu- ja tutkimustyö.

- Psykologiset soveltuvuustutkimukset. Työsuojelu- ja työterveysalan ennaltaehkäisy-, palvelu-, tutkimus- ja selvitystoimintaan.
- Tieteellisen tutkimustoiminnan rekisterit. Rekistereitä käytetään työn ja terveyden välisen vuorovaikutuksen tutkimiseen.
- ASA-rekisteri, ammatissaan syöpäsairauden vaaraa aiheuttaville aineille ja menetelmille altistuvien rekisteri.

Työterveyslaitos ylläpitää ASA-rekisteriä sosiaali- ja terveysministeriön työsuojeluosastolle ammatissaan syöpäsairauden vaaraa aiheuttaville aineille ja menetelmille altistumisen seurantaa ja ennaltaehkäisyä varten. Työterveyslaitos käyttää rekisteriä työn ja terveyden välisen vuorovaikutuksen, työsuojelun ja työterveyshuollon tutkimukseen ja kehittämiseen.

### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Työperäisten sairauksien rekisteristä ja ASA-rekisteristä on säädetty laissa EU-tietosuojadirektiivin edellyttämällä tavalla. Sen sijaan merimiesten lääkärintarkastusrekisteristä on säädetty asetustasoisesti. Tilanteen korjaamiseksi on aloitettu säädösvalmistelu ministeriön työsuojeluosaston kanssa.

Muiden edellä kuvattujen Työterveyslaitoksen henkilörekisteritoimintojen osalta on valmisteilla Työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta annetun lain ja asetuksen muutosesitys. Muutosta valmistellaan yhteistyössä ministeriön ehkäisevän sosiaali- ja terveyspolitiikan osaston kanssa. Lakiehdotuksen tavoitteena on säätää niistä Työterveyslaitoksen toiminnan kannalta välttämättömistä henkilötietojen käsittelyistä, joista ei ole erikseen laissa säädetty hallitusmuodon muutoksen ja EU-tietosuojadirektiivin edellyttämällä tavalla.

### *Tietojen saanti muilta*

Työterveyslaitos ei ole tilastoviranomainen, vaan lakisääteinen tutkimuslaitos. Tilastollisella tiedonkeruulla (valmiilla tietoaaineistoilla) ei voida korvata kuin vähäinen osa Työterveyslaitoksen tieteellisen ja palvelutoiminnan tarvitsemista tiedoista. Valmiit tietoaaineistot toimivat kuitenkin tutkimustoimintaa ohjaavina seulonnan tai työolojen seurannan apuvälineinä.

Suurimmat Työterveyslaitoksen tiedonkeruuvaltuuksia koskevat ongelmat liittyvät tieteellisen tutkimuksen tarvitsemien tietojen saantiin. Terveyttä koskevien tietojen luovuttaminen Työterveyslaitokselle tieteellistä tutkimustyötä varten on tapahtunut rekisteröidyn suostumuksella tai yleisten asiakirjain julkisuudesta annetun lain nojalla sen ministeriön luvalla, jonka alainen asiakirjaa hallussaan pitävä viranomainen on. Yksityisen terveydenhuollon kyseessä ollen viranomaislupa ei ole ollut mahdollinen.

Eri työpaikkojen työntekijöistä 70-80 prosenttia kuuluu yksityisluontoisen (yhteisön, yhtiön, yhtymän, säätiön tai itsenäisen ammatinharjoittajan) työterveyshuollon piiriin sekä lopuista vielä osa käyttää muun yksityisluontoisen terveydenhuollon palveluja. Työterveyslaitoksen lakisääteinen tehtävä tutkia työterveyshuoltoa sekä työn ja terveyden välistä vuorovaikutusta työntekijöiden terveyden seurantatutkimuksin on kohtuuttoman hankala, kun työntekijöiden terveydentila- ja sairastavuustietojen keruuseen yksityisluontoisesta (työ-)terveydenhuollosta tarvitaan jokaisen tutkimukseen kuuluvan henkilökohtainen suostumus.



Myös työntekijöiden altistumiseen liittyvien tietojen saantiin yksilöidyn tieteellisen tutkimuksen tai selvityksen suorittamiseksi liittyy ongelmia. Työterveyslaitos on tähän asti kerännyt tehtävänsä perusteella työntekijöiden altistumista koskevia tietoja 1) em. työsuhde- ja muista altistumistieto- ja kuvaavista työnantajan ylläpitämistä luetteloista tai 2) vastaavasti ammattiliittojen jäsenluetteloista sekä 3) tekemällä työhygieenisia ja biologisia määrytyksiä sekä 4) työnantajille ja työntekijöille osoitetuilla kyselyillä ja haastatteluilla. Tiedonkeruu on tehty Työterveyslaitosta koskevan asetuksen mukaisesti yhteistyössä työsuojelu- ja terveystieteiden keskeisten työmarkkinajärjestöjen kanssa. Henkilökohtainen työhygieenisen tai biologisen näytteen otto perustuu aina tutkittavan yksilön suostumukseen, samoin kyselyyn/ haastatteluun osallistuminen.

Työsuhderekistereistä kerättävät työntekijöiden altistumista kuvaavat perustiedot eivät ole luonteeltaan salassapidettäviä, joten työnantajat ovat voineet luovuttaa niitä Työterveyslaitoksen tieteelliseen tutkimustyöhön.

Tiedonsaanti vakuutuslaitoksista (Kansaneläkelaitoksesta, Eläketurvakeskuksesta, työntekijäin eläkevakuutuslaitoksista ja niiden yhteiselimistä) Työterveyslaitoksen laissa tarkoitettuun tutkimus- ja selvitystoimintaan on perustunut erityislakeihin tai asiakirjajulkisuuslakiin sekä niihin pohjaaviin laitosten keskinäisiin sopimuksiin. Voimassa olevat sosiaali- ja terveydenhuollon erityislainsäädäntöön sisältyvät säännökset ovat tietosuojaselvitysten ja lupa-anomusten yhteydessä todettu riittämättömiksi tietojen luovutukseen tai ne kattavat vain osan työntekijäjoukkoa, jonka tietoihin tutkimus kohdistuisi.

Tärkeimmät työntekijöiden altistumista kuvaavat tiedot sisältävät kansalliset rekisterit ovat Tilastokeskuksen väestölaskentatiedot ja Eläketurvakeskuksen ns. työsuhderekisterin tiedot työntekijöiden työsuhteista. Tilastokeskuksen väestölaskennan ja siihen verrattavaan asunto- ja elinkeinotutkimuksen tiedot kerätään vain joka viides vuosi. Tilastolain mukaan Tilastokeskuksen tilastotarkoituksiin saamat tiedot ovat salassa pidettäviä. Salassapidettäviä tietoja voidaan lain mukaan luovuttaa tieteelliseen tutkimukseen ja tilastollisiin selvityksiin, mutta luovutettavien tietojen piiri on suppea. Eläketurvakeskuksen työsuhderekisterissä on tiedot työntekijöiden ja yrittäjien työsuhteista. Tutkimustoimintaa koskeva nimenomainen tietojen luovutussäännös on puuttunut.

Työterveyslaitos käyttää säännöllisesti STM:n hallinnonalan muiden laitosten ylläpitämiä rekisteri- ja tilastotietoja sekä tieteellisessä tutkimustoiminnassa, työolojen seurantaprojektissa että myös palvelutoiminnassa. Tärkeimpiä yhteistyölaitoksia ovat Stakes, Kela, TVL, ETK, STUK, KTL ja Lääkelaitos sekä erilaiset terveydenhuollon organisaatiot ja toimintayksiköt. Muiden hallinnonalojen rekistereitä ja tilastoja ylläpitävistä yhteistyöorganisaatioista tärkeimmät ovat työministeriö ja työsuojelualan organisaatiot, Tilastokeskus ja Väestörekisterikeskus (sekä tietopalveluorganisaatiot, esim. Tieto Corporation Oyj). Lisäksi tietoa kerätään yksittäisiltä työpaikoilta ja henkilöiltä. Koska Työterveyslaitos on tutkimuslaitos, tutkimukset tehdään usein yhteistyönä muiden tutkimuslaitosten, korkeakoulujen, Suomen Akatemian, muiden tiedeyhteisöjen sekä ministeriöiden kanssa.

### *Tietojen luovuttaminen*

Tietoja luovutetaan Työperäisten sairauksien rekisteristä työsuojelupiirille, vakuutuslaitoksille ja yksityisille tutkijoille sekä Pohjoismaiden ja EU:n ammattitautitilastoa varten. Tilastolliseen tarkoitukseen annettavat tiedot ovat yksilötunnisteettomia, tutkimustarkoitukseen tarvittavien yksilötunnisteisten tietojen luovutus tapahtuu asiakirjajulkisuus- ja henkilörekisterilain mukaisesti.

ASA-rekisterin tietoja luovutetaan työpaikoille, työsuojelupiireille ja tutkijoille. Luovutus perustuu ASA-lakiin.

Lääketieteellisten rekistereiden tietoja luovutetaan asiakkaalle, muille terveydenhuollon toimintayksiköille, vakuutuslaitoksille ja viranomaisille erityislainsäädännön ja suostumusten perusteella, tieteelliseen tutkimukseen asiakirjajulkisuus- ja henkilörekisterilain mukaisesti.

Tieteellisen tutkimuksen rekistereiden tietojen luovutus tapahtuu tavanomaisesti siten, että tutkimus toteutetaan yhteistyötutkimuksena tois(t)en organisaatio(ide)n kanssa tai että tietoja luovutetaan tieteellistä tutkimusta varten suostumus- ja sopimusmenettelyin ja viranomaisluvin. Tutkimusyhteistyö on kansallista ja kansainvälistä. Kansainvälinen tiedonluovutus tehdään lähes aina yksilötunnisteettomin tiedoin.

### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Työterveyslaitoksen tarvitseman oman tai yhteistyöorganisaatioiden tiedonkeruuta ei voi vähentää, mutta sitä voi rationalisoida tiedonkeruumenettelyjä yksinkertaistamalla, jolloin saadaan aikaan kustannussäästöä. Rationalisointi edellyttää kuitenkin Työterveyslaitosta koskevan lainsäädännön korjaamista ministeriölle jätetyn säädösmuutosesityksen mukaisesti.

Osa työpaikoilta kerättävistä työntekijöiden altistumisen perustiedoista (toimiala, työnantaja, ammatti ja osittain työsuhteen kesto) olisi korvattavissa kustannuksiltaan huomattavasti halvemmalla tiedonkeruulla keskitetyistä rekistereistä. Suomessa ei ole kuitenkaan yhtään kansallista rekisteriä, jossa kaikki em. tiedot olisivat kattavasti ja luotettavasti rekisteröityinä ja luovutettavissa yksilön tunnistavassa muodossa. Työn ja terveyden välisen vuorovaikutuksen tutkimus vaatii useimmiten henkilö-tunnisteisten tietojen käyttämistä ja eri rekistereiden tietojen yhdistämistä. Työntekijöiden ammattihistoriatietojen kokoamistarve eri tietolähteistä korostuu entisestään, kun työsuhteet pilkkoutuvat vallitsevan työmarkkinatilanteen johdosta.

### *Kustannukset*

Vuonna 1997 Työterveyslaitoksen kokonaismenot olivat 282,6 miljoonaa markkaa. Tieteellisen tutkimustoiminnan kustannukset olivat noin 107 miljoonaa markkaa, josta ulkopuolisin tuotoin rahoitettiin noin 26 miljoonaa.

Työterveyslaitoksen tilastotoimen kustannukset olivat vuonna 1997 noin 1,1 miljoonaa markkaa. Luku sisältää työperäisten sairauksien rekisterin (TPSR) ja ammatissaan syöpäsairauden vaaraa aiheuttaville aineille ja menetelmille altistuvien rekisterin (ASA) ylläpidon ja niistä tuotettavat tilastojulkaisut.

### 3.3.4. Sosiaali- ja terveydenhuollon tuotevalvontakeskus (STTV)

#### *Tehtävä*

STTV:n tehtävänä on elinkeinotoimintaa valvomalla ehkäistä alkoholipitoisista aineista, tupakasta ja kemiallisista yhdisteistä aiheutuvia yhteiskunnallisia, sosiaalisia ja terveydellisiä haittoja sekä varmistaa tuotteita koskevien määräysten noudattaminen.

#### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Tätä toimintaa varten sosiaali- ja terveydenhuollon tuotevalvontakeskus ylläpitää seuraavia rekistereitä:

- Alkoholielinkeinorekisteri (sis. alkoholituoterekisterin)
- Tupakan terva- ja nikotiinipitoisuusrekisteri
- Kemikaalituoterekisteri

Tietojen keruu on välttämätöntä alkoholikaupan valvomiseksi ja talousrikollisuuden ehkäisemiseksi. Sivutuotteena valvontatiedoista syntyy kattava yhteiskunnallinen alkoholitilastointi palvelemaan alkoholipoliittista päätöksentekoa ja elinkeinotoiminnan kehittämistä.

Tupakan terva- ja nikotiinipitoisuusrekisteriä käytetään tupakkakaupan valvonnassa. Lisäksi STTV:llä on velvollisuus toimittaa vuosittain tilastotietoa EU:n komissiolle.

Kemikaalituoterekisteri siirtyi 15.6.1998 alkaen tuotevalvontakeskukselle. Rekisteriä tarvitaan kemikaalivalvontaan ja myrkytysten hoitoon.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Tuotevalvontakeskuksella on lain mukainen velvoite pitää alkoholielinkeinorekisteriä, johon kirjataan henkilötunnistein alkoholiluvanhakijat ja luvanhakijayritysten pääomistajat.

Tupakan terva- ja nikotiinipitoisuusrekisterin ylläpito perustuu tupakkalakiin ja sen nojalla annettuun STM:n päätökseen.

Kemikaalirekisterin ylläpito perustuu kemikaalilakiin.

*Tietojen saanti muilta*

Uusitun alkoholilain 47 §:n mukaisesti tuotevalvontakeskus saa muilta viranomaisilta tarvitsemansa tiedot alkoholilain ja sen nojalla annettujen säännösten ja määräysten valvomiseksi tai haettaessa alkoholilaissa tarkoitettua lupaa.

*Tietojen luovuttaminen*

Tuotevalvontakeskuksella on säännöllinen yhteistyö alkoholitoimitus- ja myyntitietojen luovuttamisessa veroviranomaisten ja Stakesin kanssa. Yksittäisiä valvonta- ja lupahallinnon tietoja luovutetaan myös tulli- ja poliisiviranomaisille. (Uusitussa alkoholilain 47 §:ssä on huomioitu STTV:n viranomaisyhteistyön tarpeet.)

Kemikaalituoterekisteri on sen osarekisterien ylläpitäjien (STTV, SYKE, TUKES ja Myrkytystietokeskuksen) käytössä. Rekisterin ei-luottamuksellinen tieto on kemikaalilain valvontaviranomaisten käytössä.

*Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Tuotevalvontakeskus on ottanut nykyisen alkoholitietojärjestelmän käyttöön vuonna 1997. Tietojärjestelmänmäärittelyn yhteydessä kerättävät tiedot karsittiin valvonnan kannalta olennaisiin tietoihin, joten tällä hetkellä ei ole merkittäviä tiedonkeruiden lisäämis- tai vähentämistarpeita. Kemikaalirekisteriin on tarve lisätä tieto kemikaalien valmistusmääristä ympäristösuojelun ja valvonnan tarpeisiin. Kaikkea tiedonkeruuta on tarkoitus tehostaa ja taloudellistaa antamalla kaikille valvontakohteille mahdollisuus toimittaa tiedot sähköisessä muodossa suoraan omista tietojärjestelmistään tai sähköisillä lomakkeilla.

*Kustannukset*

Vuonna 1997 STTV:n kokonaismenot olivat noin 20 miljoonaa markkaa, josta hallinto- ja valvontatiedon keruukustannukset ovat noin 5 miljoonaa. Tilastotoimen kustannukset olivat noin 300 000 markkaa ja tuotot noin 50 000 markkaa.

**3.3.5. Säteilyturvakeskus (STUK)***Tehtävä*

Säteilyturvakeskuksen tehtävänä on säteilyn vahingollisten vaikutusten estäminen ja rajoittaminen. Tätä varten se valvoo ydinvoimalaitosten käytön turvallisuutta, valvoo ydinmateriaaleja sekä ydinjätehuollon suunnittelua ja toteuttamista, valvoo säteilyn käytön turvallisuutta, valvoo säteilytilannetta Suomen alueella ja tekee säteily- ja ydinturvallisuutta edistävää tutkimus- ja kehitystyötä sekä ylläpitää valmiutta normaalista poikkeavan säteilytilanteen varalta.

### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Säteilyturvakeskuksen ylläpitämiä rekistereitä ovat:

- Annosrekisteri; tiedot säteilytyötä tekevien työntekijöiden työssään saamista säteilyannoksista.
- Turvallisuusluparekisteri; säteilyn ja radioaktiivisten aineiden käyttöä koskevat tiedot.
- Ydinturvallisuusvalvonnan rekisterit; ydinturvallisuusvalvonnan edellyttämät tiedostot, muun muassa ydinmateriaalirekisteri.
- Luonnonsäteilyn valvonnan rekisterit ja tutkimustiedostot, tiedot radon säteilyn määrästä asunnoissa, työpaikoilla, julkisissa tiloissa jne.
- Ympäristövalvonta- ja tutkimustiedostot; tietoja radioaktiivisten aineiden esiintymisestä ja niiden kulkeutumisesta elinympäristössä, elintarvikkeissa, ihmisessä jne.
- Säteilyn haittavaikutusten tutkimus tieteellisin menetelmin yhteistyössä muun muassa Suomen Syöpärekisterin ja tutkimuslaitosten kanssa.

### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Säteilyturvakeskuksen viranomaisena ylläpitämät rekisterit perustuvat lakiin. Tutkimustehtävästä on säädetty säteilyturvakeskuksesta annetussa laissa (1069/83).

EY:n kaksi uudistettua säteilydirektiiviä (ns. Basic Safety Standards 96/29/EURATOM, sekä ns. MED-direktiivi 97/43/EURATOM) edellyttävät muutoksia säteilylain 9 ja 10 lukuun. Muutokset ovat parhaillaan sosiaali- ja terveysministeriön valmisteltavana.

### *Tietojen luovuttaminen*

Yhteistyö hallinnonalan muiden virastojen ja laitosten (muun muassa TTL, LL, KTL, TEO, työsuojeluhallinto) kanssa on toiminut asianmukaisesti. Säteilyturvakeskus on yksilöidystä pyynnöstä saanut käyttöönsä tehtäviensä edellyttämiä tietoja.

### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

MED-direktiivin toimeenpano tulee edellyttämään säteilylle altistavia toimenpiteitä koskevien tietojen tallennus- ja raportointikäytäntöjen kehittämistä niissä terveydenhuollon yksiköissä, joissa tehdään säteilylle altistavia tutkimus- ja hoitotoimenpiteitä. MED-direktiivi edellyttää myös, että poistetaan mahdolliset lainsäädännölliset esteet aikaisempia tutkimuksia ja hoitoja koskevien potilastietojen toimittamiselle potilasta hoitavan lääkärin käyttöön.

### *Kustannukset*

Vuonna 1997 säteilyturvakeskuksen nettomenot olivat 84,9 miljoonaa markkaa. Säteilyturvakeskuksella ei ole erillisiä tilastotoimen kustannuksia.

### 3.4. Vakuutustoiminta

#### 3.4.1. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön vakuutusosasto

Vakuutusosasto käsittelee asiat, jotka koskevat yksityisalojen työeläkevakuutusta ja tapaturmavakuutusta sekä Kansaneläkelaitosta. Lisäksi se valvoo sosiaalivakuutustoimintaa. Valvontaa varten vakuutusosasto kerää vuosittain tiedot sosiaalivakuutusta harjoittavien vakuutuslaitosten toiminnasta. Osasto käyttää Eläketurvakeskuksen, Kansaneläkelaitoksen ja Tapaturmavakuutuslaitoksen liiton tietoja päätettäessä toimeentuloturvaan koskevista asioista. Lisäksi osasto kerää työttömyyskassoilta tietoja niiden maksamista etuuksista. Tiedot eivät ole henkilötasolla.

Vakuutusvalvonnan yhteydessä vakuutusosasto kerää vuosittain tiedot vakuutusyhtiöiden toiminnasta. Näistä tiedoista kootaan Vakuutusyhtiöt-tilasto. Osasto laatii myös tilaston työttömyyskassojen maksamista etuuksista lainsäädännön valmistelua ja seurantaan varten. Tiedot saadaan työttömyyskassoilta. Tiedot eivät sisällä henkilötunnistetta. Muilta osin vakuutusosasto käyttää alaisen laitosten tuottamia tietoja.

#### *Kustannukset*

Vakuutusyhtiöt-tilaston kustannukset olivat 470 000 markkaa ja työttömyyskassojen maksamien etuuksien tilastointimenot olivat 41 000 markkaa vuonna 1997.

#### 3.4.2. Eläketurvakeskus (ETK)

#### *Tehtävä*

Eläketurvakeskus on yksityisen sektorin työeläkejärjestelmän keskuslaitos. Se hoitaa keskukselle erikseen säädettyjä tai järjestelmän yhdessä sopimia yhteisiä tehtäviä.

#### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Eläketurvakeskuksessa säilytetään eläkkeen laskemiseksi tarpeelliset yksityisen sektorin työsuhdetiedot, tiedot julkisen sektorin palvelusuhteista, yksityisen ja julkisen sektorin eläkehakemustiedot ja eläkkeiden ratkaisutiedot sekä tiedot siitä, missä eläkelaitoksessa vakuutus on järjestetty. Näitä tietoja tarvitaan eläkejärjestelmän toimeenpanoon. Saadut tiedot talletetaan työsuhderekisteriin, eläkerekisteriin, hakemuseriksteriin ja eläkejärjestelyrekisteriin. Tarvittavat tiedot saadaan työeläkelaitoksilta, jotka puolestaan saavat tiedot työnantajilta, yrittäjiltä ja maatalousyrittäjiltä.

Eläketurvakeskus laatii yksityisen sektorin työeläkejärjestelmän yleistilastot sekä eläkejärjestelmän tarvitsemia muita tilastoja. Tätä varten Eläketurvakeskus on muodostanut edellä mainituista rekistereistä erillisiä tilastorekistereitä, joihin on kerätty myös yhteisiin sopimuksiin perustuvia tietoja. Kansaneläkelaitoksen kanssa laaditaan yhdessä yhteistilasto Suomen eläkkeensaajista.

Yksityisen sektorin työeläkejärjestelmä on toteutettu ns. viimeisen laitoksen periaatteen mukai-

sesti. Työuransa aikana eri työnantajat ovat saattaneet vakuuttaa henkilön useassa eri eläkelaitoksessa. Eläkelaitos, jossa henkilö on viimeksi ollut vakuutettuna maksaa kuitenkin koko työeläkkeen. Maksetut eläkkeet ja saadut vakuutusmaksut saatetaan vastaamaan toisiaan Eläketurvakeskuksen vuosittain tekemän vastuuselvittelyn avulla, johon tiedot kerätään eläkelaitoksilta vuosittain erikseen.

Tutkimuksia varten kerätään tietoja myös muulla tavalla, esimerkiksi haastattelemalla. Yksittäisen tutkimushankkeen tiedoista muodostetaan erillinen tutkimusrekisteri.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Eläketurvakeskuksen toiminta perustuu osin työeläkelakeihin ja pääosin Eläketurvakeskuksen tehtävät määrittelevään ohjesääntöön, joka on annettu asetuksella. Jotta tietojen entisenkaltainen keruu ja käyttö olisi mahdollista, on katsottu tarpeelliseksi nostaa eräät säädökset lakitasolle. Tätä koskeva lainmuutos on valmisteilla sosiaali- ja terveysministeriössä.

#### *Tietojen saanti muilta*

Valtiokonttori, kuntien eläkevakuutus ja muut julkisen sektorin työeläkelaitokset, Kansaneläkelaitos, työttömyyskassat sekä tapaturmavakuutuslaitosten liitto toimittavat eräitä tietoja Eläketurvakeskuksen rekistereihin.

Valvontaa varten Eläketurvakeskus on saanut muun muassa veroviranomaisten tietoja.

#### *Tietojen luovuttaminen*

Eläketurvakeskus luovuttaa vuosittain eräitä henkilölle maksettuja eläkkeitä sekä työsuhteita koskevia tietoja Tilastokeskukselle sekä eräille viranomaisille asianomaisten säännösten perusteella. Muille käyttäjille yksilöä koskevia tietoja on luovutettu lähinnä tutkimustarkoituksiin. Tilastotietoja on luovutettu myös sosiaali- ja terveysministeriölle.

Henkilötietojen luovuttamisessa on pyrkimyksenä ollut, että Eläketurvakeskuksen hallinnoimia työeläketietoja käytettäisiin vain eläketurva-asioissa. Tilasto- ja tutkimustoiminnassa on menetelty auliimmin, mutta tällöinkin aina harkinnanvaraisesti asetuksessa ilmaistun periaatteen mukaisesti.

Yksittäisen laitoksen keräämillä tiedoilla olisi usein hallinnollista käyttöä alkuperäistä käyttötarkoitusta olennaisesti laajemmalla alueella. Tällaiseen tietojen käyttöön Eläketurvakeskus on suhtautunut pidättyväisesti.

#### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Eläketurvakeskus kykenee hoitamaan sille säädetyt tehtävät nykyisillä tiedostoilla ja tiedonkeruutavoilla. Eläkejärjestelmässä viime vuosina tehdyt muutokset ovat johtaneet siihen, että Eläketurvakeskuksen hallinnoimia tietoja tarvittaisiin selvästi aikaisempaa enemmän erityisesti tutkimus-

tarkoituksiin. Tällaisen toiminnan laajamittaiseen lisäämiseen ei lähivuosina näytä olevan teknisiä syistä mahdollisuuksia.

### *Kustannukset*

Vuonna 1997 Eläketurvakeskuksen nettomenot olivat 147 miljoonaa markkaa. Tilastotoimen menot olivat 6,6 miljoonaa markkaa.

### **3.4.3. Kansaneläkelaitos (Kela)**

#### *Tehtävä*

Kelan tehtävänä on huolehtia Suomessa asuvien sosiaalisesta perusturvasta eri elämäntilanteissa.

#### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Kelassa pidetään seuraavia henkilörekistereitä:

- Etuusrekisteri; yli 100 alarekisteriä/tietokantaa/tiedostoa lakisääteisen sosiaalivakuutuksen hoitamiseksi
- Tutkimusrekisteri
- Palveluntuottajien rekisteri; sairausvakuutuslain mukaisen tutkimuksen ja hoidon antajalla sekä kuntoutuksen käytännön toteuttajalla tulee olla vaadittava ammattipätevyys ja lailliset oikeudet tuottaa lakiin perustuvaa sosiaalivakuutusetuutta
- Kelan kuntoutuksen palveluyksikön asiakasrekisteri; yksikössä tutkittujen asiakkaiden sairauks kertomus
- Työeläkehakemusrekisteri
- Kuvallisen Kela-kortin/sairausvakuutuskortin tilausrekisteri

Kela ei kerää erikseen tietoja tilastointia varten, vaan tilastoinnissa käytetään etuustoimintaa varten kerättyjä tietoja. Tutkimusten tarpeisiin kerätään väestötöksistä tietoja kysely- tai haastattelututkimuksilla tai lääke- ja käyttäytymistieteellisillä laboratoriomittauksilla, joiden tulokset käsitellään tilastollisesti. Tutkimushankkeissa hyödynnetään tutkimustehtävien tarpeen mukaan laitoksen etuustoimintaa varten kerättyjä tietoja (Kelan rekistereitä) niiden rajoitusten puitteissa, joita tietosuoja näiden käytölle asettaa. Vastaavasti tutkimuksissa käytetään aika ajoin myös Kelan ulkopuolisia rekistereitä.

Em. rekistereitä Kela tarvitsee lakisääteisen sosiaalisen perusturvan hoitoon, etuuksien ratkaisemiseen ja maksamiseen sekä erilaisiin tilastollisiin suunnittelu- ja tutkimustehtäviin.

Kelalla on lisäksi lakisääteinen velvollisuus laatia tilastoja toimialaltaan ja harjoittaa hoitamiensa sosiaaliturvajärjestelmien kehittämistä palvelevaa sosiaaliturvatutkimusta sekä tehdä ehdotuksia järjestelmien kehittämiseksi. Tutkimuksen avulla seurataan sosiaaliturvajärjestelmien toimintaa ja vaikutuksia, väestön toimeentulon, terveyden ja hyvinvoinnin muutoksia sekä laitoksen omien palvelujen ja hallinnon toimintaa.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet*



Kelan maksamia etuuksia koskeva kansallinen lainsäädäntö koostuu lähes 30 eri laista.

Lainsäädännön selkeyttämiseksi ja yhtenäistämiseksi on suunnitteilla Kelan etuuksien tietosuojalaki eli laki Kelan oikeudesta etuuksia koskevien tietojen saamiseen ja luovuttamiseen sekä tietojen salassapidosta (ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi). Luonnoksessa on pyritty yhdistämään ja yhtenäistämään Kelan hoitamiin eri etuuslakeihin nykyisin sisältyvät säännökset tietojen saamisesta ja luovuttamisesta. Luonnos on annettu sosiaali- ja terveysministeriöön ja valmistelu on käynnissä.

#### *Tietojen saanti muilta*

Vakuutettuja koskevat tiedot saadaan sekä häneltä itseltään että ulkopuolisilta tahoilta, kuten Väestötietokeskuksesta (VRK), verohallitukselta, Valtiokonttorilta, Eläketurvakeskuksesta, kunnilta, seurakunnilta, vakuutusyhtiöiltä, jne. Vakuutetut antavat tiedot hakiessaan etuutta. Viranomaisilta ja laitoksilta tiedot saadaan erilaisin väliajoin.

Useita Kelan maksamia etuuksia ratkaistaessa on otettava huomioon muu samaan ajankohtaan kohdistuva lakisääteinen tai muu etuus tai ratkaisu perustuu muuten toisen viranomaisen tuottamiin tietoihin (esim. verotiedot). Kaikessa Kelan etuustoiminnassa käytetään VRK:lta saatuja väestötietoja. Muilla viranomaisilla ja laitoksilla on useimmiten lakisääteinen velvollisuus antaa Kelalle tiedot.

#### *Tietojen luovuttaminen*

Kela luovuttaa tietoja eri etuuslakien ja -asetusten säännösten perusteella muun muassa sosiaalilautakunnille, työvoimatoimistoille, Eläketurvakeskukselle, verottajalle ja pääesikunnalle. Opetusministeriöllä on opintotukilain perusteella oikeus saada Kelalta opintotukietuuden saajia koskevia tietoja siltä osin kuin se on tarpeen opetusministeriölle kuuluvien opintotukietuuksien tilastointi-, suunnittelu- ja kehittämistehtävien hoitamiseksi (niihin ei kuitenkaan saa sisältyä tunnistetietoja).

Ympäristöministeriöllä on asumistukilain perusteella oikeus saada käyttöönsä vastaavia asumistuen saajia koskevia tietoja. Tilastokeskukselle Kela on tilastolain perusteella velvollinen luovuttamaan tietoja muun muassa maksetuista etuuksista. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta annetun lain perusteella Kela on velvollinen pyynnöstä luovuttamaan Stakesille sen suunnittelu-, tutkimus- ja tilastointitehtävien hoitamiseksi tarpeelliset tiedot ja selvitykset. Edellä mainittu tietojen antaminen perustuu velvoittavaan lain tai asetuksen määräykseen.

Kela voi luovuttaa tietoja perusteltuun tieteelliseen tutkimukseen yleisten asiakirjojen julkisuuslain ja henkilörekisterilain perusteella. Suunnitteilla olevat muutokset em. lakeihin eivät muuta tilannetta.

### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Kelalle siirrettyjen tehtävien vuoksi se käsittelee ja ratkaisee nykyisin useita yksittäisen asiakkaan eri etuuksia. Tällöin olisi jo asiakkaan edun kannalta tarkoituksenmukaista käyttää Kelassa jo valmiina olevia tietoja myös toisen etuuden ratkaisussa. Eräissä laeissa olevia poikkeuksia lukuun ottamatta tälle menettelylle on kuitenkin vielä olemassa sekä lainsäädännöllisiä että tietosuojaan liittyvien periaatteellisten kannanottojen aiheuttamia esteitä. Jo olemassa olevien tietojen käyttö tulisi myös hallinnollisesti nykykäytäntöä halvemmaksi.

Sekä yhteiskunta että asiakkaat odottavat asioiden sujumista ja hakemusten nopeaa käsittelyä. Myös erikseen kerättyjen tutkimusaineistojen tietojen yhdistäminen eri viranomaisten ja laitosten ylläpitämiin rekisteritietoihin tutkimushankkeissa on välttämätön edellytys Kelan hoitamien sosiaaliturvajärjestelmien jatkuvaksi kehittämiseksi.

### *Kustannukset*

Vuonna 1997 Kela maksoi etuuksia yhteensä 52,5 mrd. markkaa. Kelan toimintamenot olivat 1 586 miljoonaa markkaa. Etuustilastoinnin kustannukset olivat arviolta 17,5 miljoonaa markkaa eli 1,1 prosenttia kaikista toimintamenoista ja 0,03 prosenttia Kelan kokonaismenoista. Tilastoinnin kustannuksiksi on laskettu etuustoiminnasta tilastoyksikölle aiheutuneet kustannukset mukaan lukien atk-kustannukset.

## **3.4.4. Tapaturmavakuutuslaitosten liitto**

### *Tehtävä*

Tapaturmavakuutuslaitosten liiton muodostavat tapaturmavakuutuslain mukaisesti lakisääteistä tapaturmavakuutusta Suomessa harjoittavat vakuutusyhtiöt, Valtiokonttori ja Maatalousyrittäjien tapaturmavakuutuslaitos. Tapaturmavakuutuslaitosten liitto hoitaa sille asetuksella säädettyjä ja järjestelmän yhdessä sopimia tehtäviä.

### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Tapaturmavakuutuslaissa Tapaturmavakuutuslaitosten liitto on määrätty pitämään tilastoa tapaturmavakuutuslaissa, ammattitautilaissa ja valtion virkamiesten tapaturmakorvauksesta annetussa laissa tarkoitetuista työtapaturmista ja ammattitaudeista sekä niistä maksetuista korvauksista. Lain perusteella tapaturmavakuutusta harjoittavan vakuutuslaitoksen ja Valtiokonttorin on annettava Tapaturmavakuutuslaitosten liitolle tilastoa varten tarvittavat tiedot. Niiden tulee sisältää tiedot työtapaturmista ja ammattitaudeista, niiden aiheuttamista vammoista ja sairauksista, kullekin korvauksen saajalle maksettavista korvauksista ja korvauksen suuruuteen vaikuttavista tekijöistä, sekä tiedot vakuutuksenottajasta, tämän toimialasta, maksetuista palkoista ja vakuutusmaksuista.

Tapaturmavakuutuslaitosten liitto laatii tapaturmavakuutuksen yhteiset tilastot. Liiton käytössä on vakuutuskohtaiset tiedot vuosittain voimassa olleista vakuutuksista ja vanhinkokohtaiset tilastotiedot sattuneista työtapaturmista ja ilmenneistä ammattitaudeista. Tietoja on käytetty vakuutus- teknisten laskelmien tekemiseen ja niistä laaditaan työturvallisuusolosuhteiden kehitystä kuvaavia tilastoja. Liitto toimittaa tiedot tapaturmaeläkkeistä yhteistilastoon Suomen eläkkeensaajista.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet*

Tapaturmavakuutuslaitosten liiton tilastotoiminta perustuu lakiin ja liiton sääntöihin.

#### *Tietojen luovuttaminen*

Tapaturmavakuutuslaitosten liitto luovuttaa vakuutus- ja vahinkokohtaisten tietokantojen perusteella tehtyjä tilastotietokantoja (summatietoja) työsuojeluviranomaisten ja tutkimuslaitosten käyttöön. Tilastokeskukselle luovutetaan tapaturmavakuutuslain perusteella vahinkokohtaiset tiedot yhteiskuntaoloja koskevien tilastojen laadintaa varten. Eläketurvakeskuksen rekistereihin toimitetaan tapaturmaeläketietoja. Yrityskohtaisia tietoja ei luovuteta ulkopuoliseen käyttöön.

#### *Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Tietojenkeruumenetelmiin ei ole muutostarpeita. Tapaturmavakuutuslaitosten liiton hallinnassa olevien tietojen käyttö tapaturmien tutkimustoiminnassa on laajentunut ja tulee laajenemaan edelleen.

#### *Kustannukset*

Vuonna 1997 Tapaturmavakuutuslaitosten liiton tilastointikustannukset olivat noin 2,0 miljoonaa markkaa.

### **3.5. Työsuojelu**

#### **3.5.1. Sosiaali- ja terveystieteiden työsuojeluosasto**

##### *Tehtävä*

Työsuojeluosasto käsittelee asiat, jotka koskevat

- 1) työsuojelua;
- 2) työsuojeluvalvontaa;
- 3) ministeriön työsuojelupalveluja;
- 4) työterveyshuollon järjestämisvelvollisuuden toteuttamista ja sen valvontaa;
- 5) työsuojelun piirihallintoa; sekä
- 6) työsuojelurahastoa.

Lisäksi työsuojeluosasto käsittelee asiat, jotka on säädetty ministeriön käsiteltäväksi työsuojeluviranomaisena.

#### *Kerättävät tiedot ja niiden käyttötarve*

Työsuojeluosasto ylläpitää seuraavia rekistereitä ja tilastoja:

- KOLA-rekisteri (kone- ja laiterekisteri)
- Melurekisteri
- Panostajarekisteri
- Tapaturmaselostusrekisteri
- VATI (valvontatietojärjestelmä)
- Luettelo eräiden nostureiden kuljettajista ja tarkastajista.
- Työehtosopimusrekisterit (30 keskeisintä työehtosopimusta)

Kaikkia em. rekistereitä tarvitaan työsuojelun valvontaan ja edistämiseen sekä työsuojelun piirihallinnon ohjaamiseen.

#### *Tiedonkeruiden valtuudet*

KOLA-rekisteri perustuu lakiin. Panostaja- sekä tapaturmaselostusrekistereistä on säädetty asetuksella. Luettelo eräiden nostureiden kuljettajista ja tarkastajista perustuu valtioneuvoston päätökseen. Melurekisteristä eikä valvontatietojärjestelmästä ole säädöksiä.

Panostajarekisterin osalta on olemassa hakijasta henkilö- ja terveystiedot hänen hakiessaan panostajalupakirjaa ja tiedot on saatu hakijan suostumuksen mukaisesti lupakirjan käsittelyä varten. On harkittava, olisiko tarkoituksenmukaista säätää panostajarekisteristä työsuojelun valvontalaissa. Mikään edellä mainituista muista rekistereistä ei tarvitse lakitasoista sääntelyä, sillä ne eivät sisällä yksityisen henkilön henkilötietoja. Sen sijaan tulisi harkita, olisiko valvontatietojärjestelmästä muusta syystä tarvetta säätää lain tasolla.

#### *Tietojen saaminen muilta*

Työsuojeluosastolla tulee olla yhteys tapaturma- ja ammattitautitilastoihin, ASA-rekisteriin sekä kemikaalituoterekisteriin, joiden tekninen ylläpitovastuu on muilla virastoilla tai laitoksilla.

#### *Tietojen luovuttaminen*

Kone- ja laiterekisteristä luovutetaan tietoja esimerkiksi työterveyslaitokselle tutkimustarkoituksiin. Panostajarekisteristä ei luovuteta tietoja yksittäisistä luvista tai henkilöistä. Myöskään valvontatietojärjestelmästä ei luovuteta tietoja yksittäisistä työpaikoista tai niiden työolosuhteista. Sen sijaan tapaturmaselostusrekisteri on jokaisen tarvittavat tietokoneyhteydet omaavan henkilön tai yhteisön käytettävissä. Työehtosopimusrekisterit ovat työsuojelutarkastajien käytössä. Sopimustekstejä ei anneta ulkopuolisille. Sen sijaan yksittäisiä työehtosopimuksia koskevia tietoja sekä luetteloita valtakunnallisista työehtosopimuksista annetaan ulkopuolisille.

*Tiedonkeruiden muutostarpeet*

Työsuojeluvalvonnan suuntaamisen ja vaikuttavuuden kannalta on tarpeellista, että viranomaisen saa käyttöönsä yrityskohtaisia tietoja. Tämä koskee tapaturma- ja ammattitautitietoja sekä muita työsuojelua koskevia tietoja. Jatkossakin on oltava mahdollisuus edellä mainittujen tietojen käyttöön.

*Kustannukset*

Rekistereiden ylläpidon ja päivityksen vuosikustannukset ovat noin 300 000 markkaa. Tämä on ulkopuolista laskutusta. Mukaan ei ole laskettu järjestelmiin liittyvä kehittämistyötä. Piirihallinnosta ei synny suoria tiedonkeruuseen liittyviä kustannuksia, koska työ on luonteeltaan hallinnollista.

## **4. Tilastotoimen kustannukset sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla**

### **4.1. Tilastotoimen kustannukset hallinnonalalla**

Tilastokeskuksen valtion tilastotoimen vuosikertomuksen mukaan sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tilastotoimen kustannukset vuonna 1997 olivat 3,9 prosenttia kaikista valtion tilastotoimen kustannuksista. Sosiaaliturvan tilastotoimen kustannukset ovat kaikista tilastotoimen kustannuksista 1,7 prosenttia ja terveyden vastaava osuus oli 3,0 prosenttia.

Työryhmän tekemien laskelmien mukaan sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tilastotoimen kokonaiskustannukset olisivat noin 40 miljoonaa markkaa vuonna 1997.

### **4.2. Tiedonkeruun kustannukset kunnissa**

Hallinnon kehittämisen ministerivaliokunta määritteli valtioneuvoston 17.6.1993 periaatepäätöksen mukaisesti viranomaisten tietojen keruun vähentämiselle ja yhtenäistämiseksi tavoitteet ja aikataulun 17.12.1993. Tavoitteeksi asetettiin, että valtion viranomaisten kuntiin kohdistamia tiedonkeruita vähennetään ainakin kolmanneksella vuodesta 1991 vuoteen 1995.

Tehdyn periaatepäätöksen vaikutuksia seurattiin Julkisen hallinnon tietohallinnon neuvottelukunnan selvityksessä Julkisen hallinnon tietovirtaselvitys 1996 (JUHTA/Sisäasiainministeriön julkaisu 4/1997). Siinä pyrittiin saamaan mahdollisuuksien mukaan vertailutiedot vuoden 1992 tietovirtaselvitykseen, jotta saataisiin käsitys, oliko tiedonkeruu vähentynyt asetettujen tavoitteiden ja päätösten mukaisesti.

Selvityksessä arvioitiin eri tiedonkeruiden ja kysytyjen tietojen määrää ja muutosta, tiedonkeruiden frekvenssiä ja päällekkäisyyttä sekä sähköisen tiedonsiirron kehitystä. Tämän lisäksi pyrittiin arvioimaan tiedonsiirrosta aiheutuvia työmääriä ja henkilötietokustannuksia etenkin kuntien ja kuntayhtymien, maakuntien liittojen sekä lääninhallitusten osalta. Kustannukset arvioitiin samoin periaattein kuin vuoden 1992 kyselyssä, johon tietoja sitten myös verrattiin.

Koska kysely kohdistui pääasiassa kuntiin ja kuntayhtymiin, sosiaali- ja terveystoimen osuus raportissa on merkittävä.

Raportissa todetaan, että tietojen keruussa on 1990-luvulla tapahtuneiden hallinnonuudistusten myötä tapahtunut merkittäviä muutoksia. Lääninhallitusten tehtävien supistuminen on vähentänyt näiden tahojen kuntiin kohdistuvaa tiedonkeruuta tuntuvasti. Osa tehtävistä on siirtynyt maakuntien liitoille, osa valtion keskushallintovirastoille. Valtionosuusuudistuksen myötä tähän aiemmin liittyvät varsin laaja tiedonkeruu on jäänyt pääosin pois. Tietojen keruuta on muutoinkin pyritty supistamaan ja yhtenäistämään.

Raportin mukaan merkittävä hanke oli sosiaali- ja terveydenhuollon tilastojärjestelmä uudistus, joka tuli osittain voimaan vuoden 1994 alusta. Tämä on rationalisoinut ja poistanut päällekkäistä tiedonkeruuta.

Kuntien arvioiden mukaan valtion tiedonkeruu on 1990-luvulla jonkin verran vähentynyt ja sen arvioidaan edelleen vähenevän. Tietojen keruu koetaan eräissä kunnissa edelleen melko työläänä. Kuitenkin ne kunnat, joissa soveltuvia atk-ohjelmia on käytössä, selviävät tiedonkeruusta jo kohtuullisella työmäärällä.

Tietojen keruuseen arvioitiin kuluvan sosiaalitoimessa koko maassa 70 henkilötyövuotta. Vuoden 1992 selvityksessä vastaava tiedonkeruun työmääräksi arvioitiin 143 henkilötyövuotta. Tiedonkeruu vähentyi siten vuosien 1991-1995 välillä sosiaalitoimessa lähes 50 prosenttia. Raportin mukaan osa työmäärä vähenemisestä selittyy tiedonkeruumäärän vähenemisellä. Myös kuntien käytössä olevat sosiaalitoimen järjestelmät etenkin keskisuurissa ja suurissa kunnissa ovat lisääntyneet, jonka vuoksi entistä suurempi osa tiedoista saadaan atk-järjestelmistä.

Selvityskohteissa olleissa organisaatioissa terveydenhuollon tiedonkeruuseen käytetty työmäärä väheni 20-30 prosenttia verrattuna vuoden 1992 tilanteeseen. Selvitysaineiston perusteella arvioitiin likimäärin, että koko maan osalta työmäärä oli 100-110 henkilötyövuotta. Vuoden 1992 selvityksessä työmäärä oli 130 henkilötyövuotta.

Sosiaali- ja terveystoimen osalta saavutettiin siten valtioneuvoston 17.6.1993 periaatepäätöksen mukaiset tavoitteet.

### **4.3. Tutkimustoiminnan kustannukset**

Kuten jo edellä todettiin, sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla ei pystytä erottamaan omaksi kokonaisuudekseen tutkimustoiminnan yhteydessä kerättäviä tietoja, koska tutkimuksissa hyödynnetään usein jo olemassa olevia tilasto- ja rekisteriaineistoja. Tutkimushankkeet vaihtelevat vuosittain. Rajanveto tutkimusta varten kerättävien erillistietojen ja tilastotietojen välillä on vaikeata.

### **4.4. Erillisselvitykset**

Jatkuva vuosittainen tilastointi ei pysty vastaamaan kaikkiin hallinnonalalla syntyviin tietotarpeisiin. Tarvittavien tietojen saamiseksi joudutaan tekemään erillisselvityksiä. Stakesin, Kuntaliiton, sosiaali- ja terveysministeriön ja Tilastokeskuksen tekemän selvityksen mukaan niiden sosiaali- ja terveydenhuoltoon kohdistuvia erillisselvityksiä oli vuonna 1996 kaikkiaan 31 kappaletta ja vuonna 1997 niitä oli 30 kappaletta. Selvityksistä noin puolet kohdistui terveydenhuoltoon.

Erillisselvitykset ovat ongelmallisia, koska erillisselvitysten tietopyynnöt eivät välttämättä sisälly valmiina tiedontuottajien tietojärjestelmiin ja tiedot joudutaan tuottamaan tapauskohtaisesti.

#### 4.5. Koordinoinnin ja lainsäädännön vaikutus kustannuksiin

Valtioneuvosto on antanut uuden periaatepäätöksen 5.2.1998 sähköisestä asioinnista, palveluiden kehittämisestä ja tiedonkeruun vähentämisestä. Periaatepäätös sisältää kannanoton, että valtion viranomaiset vähentävät ja rationalisoivat tiedonkeruuta tavoitteena tiedonkeruun kustannusten vähentäminen vähintään kolmanneksella vuodesta 1997 vuoteen 2002. Samoin todetaan, että viranomaisten tiedonkeruun lainsäädännölliset yleisvaltuudet poistetaan ja erityisvaltuudet rajataan lakisääteisesti niihin tietoryhmiin, jotka ovat välttämättömiä viranomaistehtävien hoitamiseksi. Samalla kehitetään rekisterien yhteiskäyttöä ja tietopalveluja.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valtionvarainministeriölle antamassaan lausunnossaan 22.4.1998 todennut, että STM:n hallinnonalalla suoritettiin jo merkittävä tilastointiin ja rekistereihin liittyvä rationointi 1990-luvun alussa, jolloin valtionosuusuudistuksen yhteydessä uusittiin ja kehitettiin tiedonkeruu- ja tietopalvelujärjestelmät yhteistoimin STM:n, Stakesin, Tilastokeskuksen ja Kuntaliiton kanssa. Vuonna 1996 STM:n hallinnonala käytti vain 3,9 prosenttia koko tilastotoimen kustannuksista, kun hallinnonalan menot muodostavat neljänneksen budjetin loppusummasta. Tästä tasosta on enää vaikea vähentää varsinaisen tilastotoimen tehtävän vaarantumatta.

Lausunnossa STM toteaa, ettei sen hallinnonalalla ole enää turhaa tiedonkeruuta. Sinänsä on hyvä tavoite vähentää ja rationalisoida viranomaisten tiedonkeruuta siten, että kustannukset alenevat kolmanneksella vuoteen 2002. Se voidaan pääosin toteuttaa siten, että tiedonkeruu perustuu säännöllisen tiedonkeruun osalta suoraan toimintayksiköiden toiminnallisiin atk-järjestelmiin ja tapahtuu sähköisesti ja on hyvin koordinoitu eri viranomaisten välillä.

Tilastotietojen keruun jatkuva supistaminen nykyisestä tasosta johtaa STM:n mielestä erillisselvitysten kasvuun ja siten aiheuttaa tiedonkeruun kustannusten kasvua. Kerättyjen tietojen hyväksikäyttöön tulisi kiinnittää huomiota ja vähentää sellaisen tiedon keruuta, jota ei päätöksenteossa tarvita ja jota ei mitenkään jalosteta tai julkaista tai josta ei suoriteta tietopalvelua käyttäjille.

Hallinnonalalla on myös tarpeita lisätä tiedonkeruuta. Nykyiset tiedot eivät aina riitä hallinnonalan lakisääteisten tehtävien hoitamiseen eikä lainsäädännön taloudellisia vaikutuksia pystytä aina arvioimaan riittävästi. Myös liike-elämä muuttuu nopeasti ja yllättäviä tiedontarpeita tulee entistä enemmän. Lakisääteisen viranomaistiedonsaannin rajoittaminen johtaa valvonnan heikkenemiseen ja voi johtaa monin verroin kalliimpiin menetyksiin kuin konsanaan tiedonkeruun vähentämisestä aikaansaadut säästöt.

Lausunnossa todetaan, että STM toteuttaa valtioneuvoston päätöstä lisäämällä sähköisen tiedonkeruun osuutta, kerätyn tiedon hyväksikäyttöä ja informaatio-ohjausta sekä näillä keinoin tehostaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja saavuttamaan siten esitettyjä kustannusten säästöjä. Sosiaali- ja terveysministeriö toivoo lausunnossaan, että arvioinnissa jatkossa kiinnitettäisiin enemmän huomiota kerätyn tiedon tuloksellisuuteen ja tarpeeseen kuin tietojen määrään.

STM toivoo lausuntonsa lopussa, että valtiovarainministeriö panostaisi viranomaistietojen tekniiseen kehittämisen yhteistoimintaan ja kehittämisprojektien aikaansaamiseen siten, että siitä olisi laajasti hyötyä eri hallinnonaloille. Itse kerättävän tiedon asiasisällöstä kukin viranomainen päättää parhaiten itse. Peruslähtökohtana tulee olla se, että viranomaiset ovat luotettavia.



## 5. Yhteenveto ja johtopäätökset

### *Tiedonkeruun periaatteet*

Työryhmä korostaa sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan osalta tarvetta kiinnittää edelleen huomiota niiden hyvän tiedonkeruun periaatteiden noudattamiseen, jotka on mainittu muun muassa valtiovarainministeriön työryhmämuistiossa (1996:20). Nämä periaatteet ovat:

- Laintasoisuus
- Käyttötarkoitussidonnaisuus
- Tarpeellisuusvaatimus
- Rationaalisuusvaatimus
- Täsmällisyysvaatimus

Periaatteet sisältyvät myös tilastotoimen eettisiin periaatteisiin sekä valmisteilla olevaan uuteen lainsäädäntöön (julkisuus- ja henkilötietolakiehdotukset sekä EY-tietosuojadirektiivi).

### *Tiedon kerääminen*

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten toiminta poikkeaa toisistaan huomattavasti, samoin niiden tiedonkeruiden luonne ja tarkoitus. Pääosa laitosten tiedoista kertyy niiden normaalin palvelu- ja hoitotoiminnan yhteydessä, valvonnassa ja hallinnollisessa päätöksenteossa. Kertynyttä tietoa käytetään tilasto- ja tutkimustoiminnassa.

Hallinnonalalla tarvitaan usein aineistoa, jossa on jokin tunniste. Tunnisteen avulla voidaan yhdistää samaan ilmiöön ja henkilöön kuuluvat asiat. Tilastomuodossa olevista tiedoista yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa. Tiedot tulee kerätä ilman tunnistetta aina, kun se on mahdollista.

### *Lainsäädännön tarkistaminen*

Työryhmän työn aikana hallitus on antanut eduskunnalle esityksensä laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi sekä henkilötietolaiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön osastot samoin kuin hallinnonalan laitokset ovat käynnistäneet lainsäädäntönsä tarkistamisen vastaamaan uudesta lainsäädännöstä johtuvia vaatimuksia huomioon ottaen myös perusoikeusuu- distuksen vaatimukset. Samassa yhteydessä tarkistetaan myös tiedonkeruuvaltuuksia koskevat säännökset. Lisäksi sosiaali- ja terveysministeriössä on vireillä sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskusta (Stakes) koskevan tilastolain valmistelu. Vireillä on myös sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskeva lakivalmistelu.

Edellä esitetty valmistelutilanne huomioon ottaen työryhmä ei ole katsonut tarpeelliseksi tehdä lainsäädännön osalta yksityiskohtaisia ehdotuksia.

Tutkimustoiminnan tiedonkeruun valtuutuksien osalta jää eräitä säädöspuutoksia, jotka eivät korjaudu organisaatiokohtaisissa lakiuudistuksissa (esim. kuolleen tai joskus myös vajaavaltaisen henkilön tietojen käyttö, kudoksenäytteiden käyttö ei-terapeuttisissa tutkimuksissa, lupaviranomaisen puuttuminen). Myös tältä osin tulisi valmistella tarvittavat säädösmuutokset.

### *Tiedonkeruun rationalisointi*

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalalla on tiedonkeruita rationalisoitu useamman kerran 1990-luvulla. Pääleikkäiset tietojenkeruut ja mahdolliset turhat tiedot on pyritty poistamaan. Tapauskohteisesti tulee harkita, voidaanko kokonaisaineistojen keruu korvata otosaineistolla. Yksilötunnisteiden käyttöä tulee välttää aina kun se on suinkin mahdollista. Tiedonkeruun tapoja ja sisältöjä on jatkuvasti arvioitava.

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten välillä tapahtuu tietojen vaihtoa siltä osin, kuin laissa on tähän valtuudet. Joiltain osin tietojen luovuttamisoikeudet ovat tulkinnanvaraisina johtaneet siihen, että laitosten välistä tietojen hyödyntämistä ei ole pystytty täysin toteuttamaan. Eri viranomaisten tietojen keskinäistä käyttöä voitaisiin hallinnonalalla edelleen lisätä ja vähentää siten tiedonkeruuta. Tämä olisi myös asiakkaan edun kannalta tarkoituksenmukaista. Tilastotoimen osalta eri tilastoviranomaisten lainsäädännön yhtenäistäminen luo edellytyksiä nykyistä joustavampan tietojen vaihtoon tulevaisuudessa esimerkiksi Tilastokeskuksen ja Stakesin välillä.

Tilasto- ja tutkimustoimintaa säätelevät erilaiset säännökset niin tiedonkeruussa kuin tietojen luovutuksessa. Siksi on tärkeää, että sellaiset organisaatiot, joiden tehtävämäärittelyyn kuuluu sekä tilasto- että tutkimustoiminta, myös erottavat nämä toiminnot toisistaan sekä säädöstasolla että fyysisinä tiedostoina.

### *Tiedonkeruun kustannukset*

Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan laitosten toiminta poikkeaa toisistaan huomattavasti, samoin niiden tiedonkeruiden luonne ja tarkoitus. Pääosa laitosten tiedoista kertyy niiden normaalin palvelu- ja hoitotoiminnan yhteydessä, valvonnassa ja hallinnollisessa päätöksenteossa. Valtakunnalliset sosiaali- ja terveystaloudelliset tiedot pohjautuvat kuntien itsensä tarvitsemiin, palvelutapahtumassa kertyviin tietoihin, joista vain osa toimitetaan valtakunnan tasolle. Hallinnonalalla tehdään myös paljon tutkimustyötä, joka pohjautuu edellä mainittuihin tietolähteisiin tai erillisiin tutkimusaineistoihin. Tutkimustyön erillistiedonkeruut eivät ole aina erotettavissa omaksi selväksi kokonaisuudekseen. Hallinnonalan laitosten normaaliin toimintaan sisältyy myös erilaisten selvitysten ja arvioiden tekeminen ja raja tutkimukseen on häilyvä.

Työryhmä päätti rajoittaa kustannusten osalta tarkastelemaan hallinnonalan laitosten tilastotoimen kustannuksia, jotka on määritelty Tilastokeskuksen vuosittain suorittamassa valtion tilastotoimen kustannusseurannassa (liite 2). Näin laskien sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan tilastotoimen kokonaiskustannukset olisivat noin 40 miljoonaa markkaa vuonna 1997.

Kuntien sosiaali- ja terveystoimen tiedonkeruun kustannukset ovat arviolta noin 20-25 miljoonaa markkaa vuodessa. Nämä kustannukset sisältävät kaikki tiedonkeruun eri kustannukset - ei vain tilastotoimen kustannuksia.

*Toimialakohtaiset käytäntösäännöt*

Uuteen henkilötietolakiehdotukseen sisältyy säännös toimialakohtaisten käytäntösääntöjen laatimisesta. Työryhmä pitää tärkeänä, että ohjeistusta tietojen käsittelyn ja keruun osalta parannettaisiin ja toimialakohtaisia käytäntösääntöjä alettaisiin laatia.

Uutena asiana julkisuuslakiehdotukseen sisältyy myös tutkimuslupien antamisen siirto sille viranomaiselle, jonka hallussa asiakirjat ovat. Kun ministeriö jatkossa antaisi luvan vain niissä tapauksissa, joissa on kyse useista saman ministeriön alaisten viranomaisten hallussa olevista tiedoista, on viranomaisten lupia antaessaan kiinnitettävä erityistä huomiota niihin vaatimuksiin ja edellytyksiin, joilla tutkimuslupa voidaan myöntää.

**LIITE 1****Taulukko 1. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalanlaitosten ylläpitämät rekisterit ja tilastot sekä niiden lakiperusteet (laitosten/organisaatioiden omien ilmoitusten ja näkemyksen mukaan, mukaan ei ole otettu henkilöstöhallinnon rekistereitä)**

<i>Laitos/rekisterit</i>	<i>Rekisterin lakiperuste</i>	<i>Onko tarvetta laki- muutoksiin</i>	<i>Tarvittavan lakimuutokset tilanne</i>
<b>Stakes</b>			
Hoitoilmoitusrekisterit:	Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekisteristä (556/89, muut 38/93)	Ei	
- terveydenhuolto	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
- sosiaalihoito	Laki terveydenhuollon valtakunnallisesta henkilörekisteristä (556/89, muut 38/93)	Ei	
Syntyneiden lasten rekisteri	Laki terveydenhuollon valtakunnallisesta henkilörekisteristä (556/89, muut 38/93)	Ei	
Raskaudenkeskeyttämis- ja sterilöimisrekisteri	Laki terveydenhuollon valtakunnallisesta henkilörekisteristä (556/89, muut 38/93)	Ei	
Epämuodostumarekisteri	Laki terveydenhuollon valtakunnallisesta henkilörekisteristä (556/89, muut 38/93)	Ei	
Näkövammarekisteri	Laki terveydenhuollon valtakunnallisesta henkilörekisteristä (556/89, muut 38/93)	Ei	
Syöpärekisteri	Laki terveydenhuollon valtakunnallisesta henkilörekisteristä (1073/92)	Ei	
Toimeentulotukirekisteri	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
Lastensuojelurekisteri	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
Lapsen elatus ja huolto	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
Sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhteenveto	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
Terveydenhuollon toimintatilasto	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
Terveydenhuollon yksityinen toiminta	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92) Laki yksityisestä terveydenhuollosta (152/90)	On	Valmisteilla STM/PAO
Sosiaalihoitoon yksityiset toimipaikat	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
Toimipaikkarekisteri	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
Päihdetilastot	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	On	Valmisteilla STM/PAO
TERHIKKI	Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta (1073/92)	Ei	

<i>Laitos/rekisterit</i>	<i>Rekisterin lakiperuste</i>	<i>Onko tarvetta lakimuutoksiin</i>	<i>Tarvittavan lakimuutokset tilanne</i>
<b>Kuntaliitto</b>			
Sairaalatilasto	Yhteistyösopimus	Ei	
Terveyskeskustilasto	Yhteistyösopimus	Ei	
<b>Lääkelaitos</b>			
Myyntiluparekisteri	Lääkelaki (395/87) Laki lääkelaitoksesta (35/93)	Ei	
HAVA-haittavaikutusrekisteri	Laki lääkelaitoksesta (35/93) Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/89)	Ei	
Erityislupien rekisteri	Lääkelaki (395/87)	Ei	
Rekisteri lääkevalmisteiden tuottajista ja myyjistä	Lääkelaki (395/87)	Ei	
Psyko-rekisteri	Lääkelaki (395/87)	Ei	
Huumeet-rekisteri	Huumeainelaki (1289/93)	Ei	
Lääkemyyntirekisteri	Lääkelaki (395/87)	Ei	
Suomen lääketilasto	Lääkelaki (395/87)	Ei	
Tuoterekisteri	Laki terveydenhuollon laitteista ja tarvikkeista (1505/94)	Ei	
Vaaratilannerekisteri	Laki terveydenhuollon laitteista ja tarvikkeista (1505/94)	Ei	
Implanttirekisteri	Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/89)	Ei	
<b>Geeniteknikkalautakunta</b>			
Geenitekniiikan rekisteri	Geenitekniikkalaki (377/95)	On	Valmisteilla STM/EHO
<b>Kansanterveyslaitos (KTL)</b>			
Tartuntatautirekisteri	Tartuntatautilaki (583/86, 770/92)	Ei	
Näytetutkimukset	Laki (828/81) ja asetus (374/98) kansanterveyslaitoksesta	On	Valmisteilla STM/EHO
Tutkimusrekisterit (n. 90)	Laki (828/81) ja asetus (374/98) kansanterveyslaitoksesta	Ei	
<b>Työterveyslaitos (TTL)</b>			
Työlääketieteen ja työterveydenhuollon rekisterit	Laki (159/78) ja asetus (501/78) Työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta Laki yksityisestä terveydenhuollosta (152/90) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/92)	On	Valmisteilla STM/EHO
Merimiesten lääkärintarkastusrekisteri	Asetus merimiehen lääkärintarkastuksesta (476/80)	On	Valmisteilla STM/TSO

<i>Laitos/rekisterit</i>	<i>Rekisterin lakiperuste</i>	<i>Onko tarvetta lakimuutoksiin</i>	<i>Tarvittavan lakimuutokset tilanne</i>
Työhygieenisten mittausten rekisteri	Laki (159/78) ja asetus (501/78) Työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta	On	Valmisteilla STM/EHO
Psykologiset soveltuvuustutkimukset	Laki (159/78) ja asetus (501/78) Työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta	On	Valmisteilla STM/EHO
Tieteellisen tutkimustoiminnan rekisterit	Laki (159/78) ja asetus (501/78) Työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta	On	Valmisteilla STM/EHO
ASA-rekisteri	Laki syöpäsairauden vaaraa aiheuttaville aineille ja menetelmille ammattisaan altistuvien rekisteristä (1038/93)	Ei	
Työperäisten sairauksien rekisteri (TPSR)	Laki työsuojelun valvonnasta ja muutoksenhausta työsuojeluasioissa (171/73, muut. 1037/93) Tapaturmavakuutuslaki (608/48, muut. 39/88)	Ei	
<b>Sosiaali- ja terveydenhuollon tuotevalvontakeskus (STTV)</b>			
Alkoholielinkeinorekisteri	Alkoholilaki (1143/94, muut. 210/98)	Ei	
Tupakan terva- ja nikotiinipitoisuusrekisteri	Laki (693/76) ja asetus (225/77) toimenpiteistä tupakoinnin vähentämiseksi	Ei	
Kemikaalituoterekisteri	Kemikaalilaki (744/89)	Ei	
<b>Säteilyturvakeskus (STUK)</b>			
Annosrekisteri	Säteilylaki (592/91)	On	Valmisteilla STM/EHO
Turvallisuusluparekisteri	Säteilylaki (592/91)	Ei	
Ydinturvallisuusvalvontarek.	Ydinenergialaki (990/87)	Ei	
Luonnon säteilyn valvontarekisteri, ja tutkimustiedostot	Säteilylaki (592/91)	Ei	
Ympäristövalvonta - ja tutkimustiedostot	Laki (1069/83) ja asetus (618/97) säteilyturvakeskuksesta	Ei	
Säteilyn haittavaikutusten tutkimus	Laki (1069/83) ja asetus (618/97) säteilyturvakeskuksesta	Ei	
<b>STM/ Vakuutusosasto</b>			
Vakuutusyhtiöt-tilasto	Eläkesäätiölaki (1774/95) Vakuutuskassalaki (1164/92) Vakuutusyhtiölaki (1962/79)	Ei	
Tilasto työttömyyskassojen maksamista etuuksista	Työttömyysturvalaki (602/84)	Ei	

<i>Laitos/rekisterit</i>	<i>Rekisterin lakiperuste</i>	<i>Onko tar-</i>	<i>Tarvittavan la-</i>
--------------------------	-------------------------------	------------------	------------------------

		<i>vetta laki- muutoksiin</i>	<i>kimuutokset tilanne</i>
<b>Eläketurvakeskus (ETK)</b>			
Hallinnolliset rekisterit	Työntekijäin eläkelaki (395/61)	On	Valmisteilla STM/VAO
Tilasto- ja tutkimusrekisterit	Työntekijäin eläkelaki (395/61) Asetus Eläketurvakeskuksen ohjesään- nöstä (431/61)	On	Valmisteilla STM/VAO
<b>Kansaneläkelaitos (Kela)</b>			
Etuusrekisteri	Kansaneläkelaki (347/56) ja -asetus (594/56) Eläkkeensaajien asumistukilaki (591/78) Perhe-eläkelaki (38/69) Rintamasotilaseläkelaki (119/77) Asetus rintamasotilastunnuksesta (772/69) ja rintamatunnuksesta (256/88) Veteraanitunnusasetus (264/77) Asetus rintamapalvelutunnuksesta (554/78) Laki ulkomaille maksettavasta rinta- malisästä (988/88) Laki lapsen hoitotuesta (444/69) Vammaistukilaki (124/88) Sairausvakuutuslaki (364/63) ja asetus (473/63) Työttömyysturvalaki (602/84) Laki työmarkkinatuesta (1542/93) Laki työvoimapoliittisesta aikuiskoulu- tuksesta (763/90) Laki pitkäaikaistyöttömien omaehto- isen opiskelun tukemisesta (709/97) Laki työttömien omaehtoisen opiske- lun tukemisesta (1402/97) Laki vuorotteluvapaakoikeilusta (1663/95) Laki lasten kotihoidon tuesta (797/92) Laki lasten kotihoidon ja yksityisen hoidon tuesta (1128/96) Lapsilisälaki (796/92) Laki (610/91) ja asetus (1161/91) Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta Kuntoutusrahalaki (611/91) Asumistukilaki (408/75) Äitiysavustuslaki (477/93) Sotilasavustuslaki (781/93) Opintotukilaki (65/94) Laki lukioiden ja ammatillisten oppi- laitosten opiskelijoiden koulumatka- tuesta (48/97) Sosiaaliturvasopimukset	On (Lainsää- dännön selkeyt- tämiseksi ja yhtenäistä- miseksi on suunnitteilla Kelan etuuskien tietosuojalaki)	Valmisteilla STM/VAO

<i>Laitos/rekisterit</i>	<i>Rekisterin lakiperuste</i>	<i>Onko tarvetta lakimuutoksiin</i>	<i>Tarvittavan lakimuutokset tilanne</i>
Tutkimusrekisteri	Kansaneläkeasetus (594/56) Sairausvakuutuslaki (364/63) ja -asetus (473/63) Asetus Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta (1161/91)	On	Valmisteilla STM/VAO
Palveluntuottajien rekisteri	Sairausvakuutuslaki (364/63) ja -asetus (473/63) Laki (610/91) ja asetus (1161/91) Kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta	On	Valmisteilla STM/VAO
Kuntoutuksen palveluyksikön asiakasrekisteri	Laki yksityisestä terveydenhuollosta (152/90)	Ei	
Työeläkehakemusrekisteri	Perustuu Kelan ja ETK:n sekä Kelan ja Kuntien eläkevakuutuksen välisiin sopimuksiin	Ei	
Kuvallisen Kela-kortin/sv-kortin tilausrekisteri	Sairausvakuutusasetus (473/63)	On	Valmisteilla STM/VAO
<b>Tapaturmavakuutuslaitosten liitto</b>			
Tilasto työtapaturmista ja ammattitaudeista	Tapaturmavakuutuslaki (608/48)	Ei	
<b>STM/Työsuojeluosasto</b>			
Kone- ja laiterekisteri	Työturvallisuuslaki (299/58) Vnp laserlaitteista ja niiden tarkastuksesta (472/85) Vnp työturvallisuuslain soveltamisesta traktoreihin (128/97) Vnp työturvallisuuslain soveltamisesta pulttipistooleihin ja niiden tarkastukseen (862/97) Vnp räjäytys ja louhintatöiden järjestysohjeista (410/86)	Ei	
Melurekisteri	-	Ei	
Panostajarekisteri	Panostaja-asetus (408/86)	On	Valmisteilla STM/EHO
Tapaturmaselostusrekisteri	Asetus työsuojelun valvonnasta (954/73)	Ei	
Valvontatietojärjestelmä	-	Ei	
Luettelo eräiden nostureiden kuljettajista ja tarkastajista	Vnp työvälineiden turvallisesta käytöstä (1403/93)	Ei	
Työehtosopimusrekisterit	Työehtosopimuslaki (436/46) ja muutos (14/97)		



