Jakelussa mainituille

# Sosiaali- ja terveysministeriön asetus terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää lausuntoanne liitteenä olevasta luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä. Asetuksessa olisi lueteltu Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut asetusluonnoksen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) 1.5.2019 voimaan tulleiden muutosten perusteella. Lakimuutoksissa säädettiin sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisterien ylläpito Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen lakisääteiseksi tehtäväksi. Lain 5 i § 3 mom. mukaan sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mitkä laaturekisterit ovat Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidollisessa vastuussa. Nyt esitettävä asetus olisi ensimmäinen ko. valtuuden perusteella annettu säädös. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaa määräykset ylläpitämiensä laaturekistereiden tietorakenteista ja tietosisällöistä.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on kehittänyt kansallisia, asiakas- ja potilasryhmäkohtaisia laaturekistereitä pilottihankkeessa vv. 2018-2020 yhdessä palvelujärjestelmän ja muiden sidosryhmien kanssa. Kehittämistyö jatkuu vuonna 2021 lisämäärärahan turvin. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen etuja laatu- ja vaikuttavuustiedon koordinoinnissa on oikeus saada tietoja eri palveluntuottajilta ja muilta organisaatioilta, yhdistää henkilötietoa eri tietolähteistä ja määritellä kerättävät yhtenäiset tietosisällöt ja -rakenteet.

Asetusluonnoksessa on nimetty kymmenen eri kehitysvaiheessa olevaa asiakasryhmäkohtaista laaturekisteriä. Näitä ovat aivohalvaus-, diabetes-, HIV-, munuais-, psykoosi-, selkä-, suun ja hampaiden sairauksien, sydän-, tehohoito- ja tulehduksellisten reumasairauksien rekisterit. Valinta on kohdistunut erityisesti suurivolyymisiin kansansairauksiin tai toisaalta asiakasryhmiin, joiden hoidon ja palvelun laadun ja vaikuttavuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä tietojen yhdistämisestä eri lähteistä. Lisäksi rakenteisen tiedon saatavuus ja osin tietosuojaan liittyvät seikat on otettu huomioon. Perusteluja on laajasti läpikäyty taustamuistiossa sekä yleisten näkökulmien että rekisterikohtaisten perustelujen kautta. Sosiaalihuollon osalta on vielä odotettava, että rakenteista tietoa kansallisesti ja kattavasti aletaan tulevaisuudessa saada. On otettava huomioon, että laatu- ja vaikuttavuustietoa kerätään ja analysoidaan myös muulla tavoin kuin nyt asetuksessa nimetyissä laaturekistereistä.

On selvää, että potentiaalisia ja hyvinkin kehittyneitä laaturekistereitä olisi tarjolla Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle huomattavasti enemmän kuin laaturekisteritoiminnan alkuvaiheessa on mahdollista asetuksella säätää käytettävissä olevat voimavarat huomioon ottaen.

**STM pyytää vapaamuotoista lausuntoanne asetusluonnokseen liittyen.**

Erityisesti toivotaan näkemystä seuraaviin:

Ovatko kansalliset Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle säädettävät laaturekisterit perusteltuja ja mitä hyötyjä tai huolia niihin liittyy?

Ovatko asetusluonnoksessa valitut asiakasryhmäkohtaiset rekisterit perusteltua säätää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterinpidolliselle vastuulle vai pitäisikö valinnan kohdistua toisin? Perustelut ja näkökulmat?

**Lausunnot pyydetään toimittamaan sosiaali- ja terveysministeriöön 30.6.2021 mennessä ja antamaan ensisijaisesti lausuntopalvelu.fi -kautta.**

Linkki suomenkieliseen versioon:

<https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/Participation?proposalId=fdf565dd-25bb-440f-92d5-fbb36a11768c&proposalLanguage=da4408c3-39e4-4f5a-84db-84481bafc744>

Lisätietoja antavat lääkintöneuvos Sirkku Pikkujämsä, p. 0295163014 ja hallitusneuvos Joni Komulainen, p. 0295163453.

Osastopäällikkö Satu Koskela

Hallitusneuvos Joni Komulainen

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |
| LIITTEET | Luonnos STM:n asetukseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä 10.5.2021 |
| JAKELU |  |

Valtiovarainministeriö

Kunnat

Sairaanhoitopiirit

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Aluehallintovirastot

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto

Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus (Fimea)

Työterveyslaitos

Suomen Kuntaliitto

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim (ja välitettäväksi erikoisalayhdistyksille)

Suomen sosiaali ja terveys ry SOSTE (ja välitettäväksi jäsenjärjestöille)

Suomen Potilasliitto ry

Suomen Lääkäriliitto

Suomen Hammaslääkäriliitto

Tehy ry

Suomen lähi- ja perushoitajaliitto SuPer ry

Talentia ry

Lääketeollisuus ry

Hyvinvointiala HALI ry

Lääkäripalveluyritykset ry

Terveysteknologia ry

TIEDOKSI

Perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiuru

Valtiosihteeri Eila Mäkipää

Eritysavustaja Laura Lindeberg

Erityisavustaja Sampo Varjonen

Erityisavustaja Timo Lehtinen