

Asia: VN/29701/2022

## **Sosiaali- ja terveysministeriön asetus Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen suoritteiden maksullisuudesta**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Onko suoritteet jaoteltu tarkoituksenmukaisesti?**

Kyllä, mutta siihen liittyy epäkohtia. Uuden tutkijan lisäämiselle tietolupaani tulisi määritellä oma, merkittävästi matalampi maksuluokka, tai siitä tulisi tehdä maksutonta.

#### **Ovatko eri suoritteista perittävät maksut ymmärrettäviä ja oikeudenmukaisia?**

Tutkijalähtöisten ja yleishyödyllisten tutkimusten kohdalla kustannukset tulisi pitää kohtuullisina eikä suoritteista perittäviä maksuja tulisi korottaa.

Potilasnäkökulmaa huomioivat tutkimukset ovat usein tutkijalähtöisiä ja niiden rahoitus on usein säätiöperusteista. Korkeat maksut vähentävät rekisteritutkimusten mahdollisuuksia nykyisellä tutkimusrahoituksen tasolla ja kuluttavat merkittävän osan tutkijoiden työskentelyyn suunnatuista apurahoista tietolupaviranomaisen kustannusten kattamiseen. Osaltaan tämä on ongelmallista myös sen vuoksi, että apurahoja myöntävien säätiöiden säännöt eivät tunnista tällaista kustannusluokkaa, mikä voi johtaa siihen, että rahoituksen puute tietolupaani johtaa koko tutkimuksen peruuntumiseen.

Tietolupaviranomaisten maksut suoritteista voivat johtaa siihen, että käytetään tieteellisen tutkimuksen kannalta perusteettoman pieniä aineistoja, mikä vähentää tutkimuksen luotettavuutta sekä vaikeuttaa kansainvälistä julkaisuutoimintaa. Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksessa alueellisen eettisen toimikunnan ja valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan lausunnoista perittävistä maksuista (1287/2018) todetaan: "Maksua ei peritä ilman ulkopuolista rahoitusta tai julkisen terveydenhuollon toimintayksikön, korkeakoulun, tutkimuslaitoksen tai muun julkisen tai yleishyödyllisen yhteisön rahoituksella toteutettavaa tutkijalähtöistä tutkimusta koskevasta tietoluvasta." Esitämme samaa maksuista luopumista myös tutkimuslupaviranomaisen maksujen osalta.

Ehdotuksessa esitetään korotusta opinnäytetöiden tekijöiden maksuihin, mikä heikentää opiskelijoiden yhdenvertaisuutta, sillä opinnäytetöiden rahoitus on niukkaa. Ehdotamme, että opinnäytetöiden tekijät vapautetaan opiskelijoiden eriarvoisuutta lisäävästä maksusta kokonaan, mikäli em. kohtaa tutkijalähtöisen ja yleishyödyllisen tutkimuksen maksuista luopumista ei ole mahdollista toteuttaa.

### **Onko omakustanteisesti perittävä maksu ja tuntihinta Findatan työstä ymmärrettävä?**

Eivät ole yksiselitteisesti ymmärrettäviä. Ehdotettu 135 euron tuntihinta on korkea eikä laskelmia korotuksen perusteeksi ole esitetty.

### **Muut asetusluonnosta koskevat huomiot.**

Ehdotetut muutokset ohjaavat pienempien tutkimusaineistojen käyttöön.

Toisilain ongelmat tulee kokonaisuudessaan korjata.

Allekirjoittajat:

Juha Viertola, toiminnanjohtaja Suomen Diabetesliitto ry

Henna Cederberg-Tamminen, puheenjohtaja Suomen Diabetestutkijat ja Diabetologit ry

Mikael Knip, hallituksen puheenjohtaja Diabetestutkimussäätiö

Niina Matikainen, puheenjohtaja Suomen Endokrinologiyhdistys ry

Koski Sari  
Suomen Diabetesliitto ry - Launnonantajissa mukana Suomen  
Diabetestutkijat ja Diabetologit ry, Diabetestutkimussäätiö sekä Suomen  
Endokrinologiyhdistys ry