

Asia: VN/12603/2019

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

1. Asiakas- ja potilastietojen käsittely ja luovuttaminen

Onko asiakas- ja potilastietojen käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

JHL katsoo, että säädökset ovat pääosin riittävät. Keskeinen muutos nykyiseen on se, että aiemman laajan suostumuksen sijaan asiakkaan/potilaan on erikseen annettava kieltö tietojen luovuttamisesta. Tämä edellyttää sitä, että asiakkaalle/potilaalle on selvästi kerrottava, mitkä hänen oikeutensa ovat. Henkilöllä itsellään pitää olla mahdollista kieltää yksilöityjen tietojen luovuttaminen myös rekisterinpitäjän sisällä. Henkilökunnan selkeä ymmärrys tästä on merkittävässä roolissa sekä heidän oman että asiakkaan/potilaan oikeusturvan kannalta. On tärkeää, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja niille, jotka tietoja työssään käsittelevät, on varmistettu riittävä ohjeistus tietojen käsittelemiseksi ja että osaamisen ylläpidosta huolehditaan riittävästi.

2. Tahdonilmaukset

Tiedonhallintapalvelua koskevaan 11 §:ään on lisätty uusi kohta liittyen muihin asiakkaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon kytkeytyviin palveluihin ja asiakastietojen käsittelyyn liittyvistä tahdonilmauksista. Tiedonhallintapalveluun voisi tallentaa esimerkiksi henkilön vastustuksen hänen tietojensa käytöstä biopankkitoiminnassa. Onko tahdonilmauksista käsittelystä ja luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Ei lausuttavaa

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäviksi. Lain mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitos antaisi määräykset valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen toteutuksen edellyttämistä tietojärjestelmien olennaisista vaatimuksista ja määrittää asiakasasiakirjojen tietosisällöt ja tietorakenteet sekä tietorakenteissa valtakunnallisesti hyödynnettävät koodistot. Pitäisikö erityissuojattavista asiakirjoista

säättää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Erytyssuojattavista asiakirjoista ei tulisi voida säätää vain yksittäisen viranomaisen päätöksellä jo pelkästään käsitteen epäselvyyden vuoksi.

4. Omatietovaranto

Lain 12 §:ssä säädettäisiin, että henkilö voi antaa suostumuksensa siihen, että palvelunantajalle voidaan luovuttaa omatietovarannossa olevia hyvinvointitietoja sosiaali- ja terveyspalvelujen toteuttamiseksi. Onko hyvinvointitietojen luovuttamisesta säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Pykälä on sinällään selkeä. On kuitenkin tärkeitä informoida asiakasta/potilasta siitä, että mikäli hän on antanut suostumuksensa tietojen luovuttamiseksi, hänen tulee myös niin halutessaan erikseen pyytää tietoja poistettavaksi palveluntarjoajalta. Poistaminen omatietovarannosta ei automaattisesti poista tietoja muualta.

5. Omatietovaranto

Lain 19 ja 21 §:ssä säädettäisiin, että henkilöllä on oikeus saada omat asiakas- ja potilastietonsa omatietovarantoon ja edelleen hyvinvointisovelluksiin hyödynnettäviksi. Onko asiakas- ja potilastietojen luovuttamisesta omatietovarantoon säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa? Pitäisikö omatietovarantoon liittyvät hyvinvointisovellukset sertifioida?

Erilaisia hyvinvointisovelluksia tulee olemaan lukuisia, ja niiden sisällöissä, käytettävyydessä ja turvallisuudessa voi olla eroja. Olisi tärkeää informoida ihmisiä siitä, että tietoturvariskit ovat todellisia ja että erilaiset käyttönotetut sovellukset tulee pitää ajantasalla ja niitä tulee päivittää. On myös riski, että hyvinvointisovelluksia käytetään vain osittain tai epäsäännöllisesti, joten pelkästään niistä saatavaa tietoa ei voi automaattisesti pitää luotettavana.

6. Valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käytöstä perittävät maksut

Esityksen 47 §:ssä esitetään muutettavaksi valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden käytöstä perittävien maksujen perusteita siten, että Kansaneläkelaitoksen tulisi toimittaa arvio seuraavien neljän vuoden kustannuksista yhden vuoden sijasta. Muutoksella tavoitellaan sitä, että merkittävien, valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden hoidon edellyttämien investointien kustannukset voidaan huomioida useamman vuoden jaksotuksella niin, etteivät kustannukset kasaannu yksittäiselle vuodelle. Onko maksuihin liittyvistä menettelyistä säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

ei lausuttavaa

7. Rekisteröidyn oikeus rajoittaa käsittelyä

Olisiko asiakastietolaissa säädettävä siitä, että rekisteröidyn oikeutta käsittelyn rajoittamiseen voitaisiin rajoittaa silloin, kun rekisteröity kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden (EU:n yleinen tietosuoja-asetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

Ei lausuttavaa

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

JHL pitää kaikkiaan hyvänä yhdenmukaistaa sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterikäytäntöjä jotta palvelujen integrointi voidaan hoitaa mahdollisimman joustavasti ja tiedon kulku toimii asiakkaan kannalta turvallisesti ja oikein. Sähköisten palvelujen käytön edistäminen on kannatettavaa. Edelleen on kuitenkin ryhmiä, joilla sähköinen asiointi ei syystä tai toisesta ole mahdollista. Lakiesityksessä mainitaan erikseen alaikäisten asioiden hoitaminen. Ikääntyneet ovat toinen suuri ryhmä, joilla sähköinen asiointi tai monimutkaisten asioiden ymmärtäminen saattaa tuottaa ongelmia. Toisen puolesta toimimisen on siksi oltava mahdollista myös ilman esimerkiksi raskasta edunvalvontavaltuutusta eikä siitä saa aiheutua lisäkustannuksia.

Rekistereitä käyttävät sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset. Heillä on oltava riittävä ja ajantasainen osaaminen lainsäädännön vaatimuksista, jotta he asiakastyössään voivat ohjeistaa asiakkaita riittävästi. Esimerkiksi asiakkaita on osattava neuvoa siinä, mitä tarkoittaa, jos asiakas haluaa kieltää (tai ei kiellä) tietojensa luovuttamisen ja mitä tietoja se koskee. Henkilökunnan oman oikeusturvan kannalta on myös keskeistä, että heidät on koulutettu tietosuoja-asioista siten, että he ymmärtävät omat oikeutensa ja vastuunsa rekisteritietojen katsomisen, tallentamisen ja jakamisen suhteen. Osaamista on myös säännöllisesti päivitettävä.

Bäcklund-Kajanmaa Sari
Julkisten ja hyvinvointialojen liitto JHL ry