

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?

Ks. Yleiset huomiot.

Kaikesta yksityisyydensuojan piiriin kuuluvien tietojen käsittelystä on säädettävä yksityiskohtaisesti laissa ja jokainen tapa käsitellä tietoa on osoitettava välttämättömäksi. Kaikkien valtuuksien on oltava niin suppeita ja tarkoin rajattuja, että mitkään valtuudet eivät salli mitään ei-välttämätöntä tietojen käyttöä.

Käsittelyn välttämättömyys ei voi perustua pelkkään toimen lakisääteisyyteen vaan kokonaisuus, johon tiedon käsittely kuuluu, on osoitettava yleisesti välttämättömäksi demokraattisessa yhteiskunnassa. On huomattava, että digitalisaatio ei anna oikeutta laajentaa yksityisyydensuojan loukkauksia.

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?

Mikään yksityisyydensuojan piiriin kuuluva tiedonkäsittely ei voi perustua olettamukseen, että henkilö hyväksyy tiedonkäsittelyn. Joko tiedonkäsittelylle on oltava suhteellisuusperiaatteen mukainen välttämättömyysperuste tai kyseiselle käsittelylle on oltava henkilön nimenomainen lupa.

3. Erityissuojattavat asiakirjat

Lain 9 §:stä poistettaisiin sosiaali- ja terveysministeriön asetuksenantovaltuus siitä, mitkä asiakasasiakirjat on luokiteltava erityistä suojausta edellyttäviksi. Lain mukaan Terveiden 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 säätää asiakastietolaissa ja potilasasiakirja-asetuksessa? Onko erityissuojattavista asiakirjoista säädetty riittävän selkeästi ja tarkasti? Jos ei ole, miten säännöstä pitäisi muuttaa?

Erytyssuojattavista asiakirjoista, niiden sisällöstä, käytöstä ja säilyttämisestä on säädetty laissa. Sääntelyn oleellinen sisältö ei voi perustua lakia alempitasoisiin säännöksiin.

4. Omätietovaranto

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

Sosiaali- ja terveyspalveluiden toteuttaminen ei saa olla riippuvainen "hyvinvointitietojen" luovuttamisesta. Julkisen vallan on kohdeltava kaikkia yhdenvertaisesti riippumatta siitä, luovuttavatko he tällaisia tietoja vai ei. Julkinen valta ei saa sitoa mitään etuutta tietojen luovuttamiseen.

On myös huolehdittava siitä, että vapaaehtoisesti luovutettuja tietoja ei käytetä mihinkään muuhun kuin tarkoitukseen, jota varten tiedot on luovutettu.

5. Omätietovaranto

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

Tulee myös säätää henkilön oikeudesta poistaa omat asiakas- ja potilastietonsa julkisen vallan tietovarannoista niiltä osin kuin asiat eivät ole enää ajankohtaisia. Lähtökohtaisesti tiedot tulee joka tapauksessa poistaa, kun niiden säilyttämiselle ei enää ole välttämättömyysperustetta.

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?

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 tietosuojasetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

Yleishuomiona lakiesitykseen totean, että säänneltäessä yksityisyydensuojan piiriin kuuluvien tietojen käyttöä, ei voida sivuuttaa Euroopan ihmisoikeussopimuksen asettamia vaatimuksia ilman yksityiskohtaista vaatimusten ja rajoitusten analyysiä. Asiassa merkityksellisin on luonnollisesti

8 artikla Oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämän kunnioitusta

1. Jokaisella on oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämäänsä, kotiinsa ja kirjeenvaihtoonsa kohdistuvaa kunnioitusta.

2. Viranomaiset eivät saa puuttua tämän oikeuden käyttämiseen, paitsi kun laki sen sallii ja se on välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa kansallisen ja yleisen turvallisuuden tai maan taloudellisen hyvinvoinnin vuoksi, tai epäjärjestyksen tai rikollisuuden estämiseksi, terveyden tai moraalin suojaamiseksi, tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi.

Tämän ohella on huomioitava myös 8 artiklan sallittujen rajoitusten vapaata soveltamista rajoittavina

17 artikla Oikeuksien väärinkäytön kielto

Minkään tässä yleissopimuksessa ei saa tulkita suovan millekään valtiolle, ryhmälle tai henkilölle oikeutta ryhtyä sellaiseen toimintaan tai tehdä sellaista tekoa, jonka tarkoituksena on tehdä tyhjäksi jokin tässä yleissopimuksessa tunnustettu oikeus tai vapaus tai rajoittaa niitä enemmän kuin tässä yleissopimuksessa on sallittu.

sekä

18 artikla Oikeuksien käyttöä koskevien rajoitusten rajoittaminen

Tämän yleissopimuksen sallimia, mainittuihin oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvia rajoituksia ei saa soveltaa muussa tarkoituksessa kuin siinä, jota varten ne on säädetty.

Lähtökohtaisesti viranomaisilla ei ole oikeutta puuttua ihmisten yksityisasioihin. Tästä voi poiketa vain kun siitä säädetään laissa, poikkeaminen palvelee hyväksyttävää tarkoitusta ja poikkeaminen on välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa. Koska kyse on perusoikeuteen puuttumisesta, lainsäädännölle asetetaan erityisiä laatuvaatimuksia: lain on mm. oltava täsmällinen eikä se saa olla tulkinnanvarainen. Loukkauksen tosiasiallisesta laajuudesta on säädettävä lailla eikä loukkauksen sisältöä voi muuntaa alemmantasoisilla normeilla.

Painottaisin erityisesti välttämättömyysvaatimusta: lainsäädäntö ei saa sallia mitään sellaista tietojen käyttöä, jota ei voida osoittaa välttämättömäksi. Ellei lakia säädettäessä analysoida huolellisesti jokaista yksittäistä tietojen käyttötarkoitusta ja -tapaa, on suuri riski, että ajaututaan 18 artiklan nojalla kiellettyyn sallittujen rajoitusten väärinkäyttöön tai 17 artiklan nojalla kiellettyyn sallittua laajentavaan yksityisyydensuojaan puuttumiseen. Suhteellisuusperiaatteen mukaan loukkausten on aina oltava mahdollisimman suppeita.

Nähdäkseni mikään ei salli käyttötarkoitussidonnaisuudesta luopumista. Tietoa, joka on kerätty ja jota säilytetään jotain hyväksyttävää tarkoitusta varten ei saa muuhun käyttöä. Missään tapauksessa tietoa ei saa käyttää mihinkään tarkoitukseen, joka ei yksinään täyttäisi suhteellisuusperiaatteen mukaista välttämättömyysvaatimusta miltään osin (esim. säilytysaika).

On syytä huomata, että demokraattinen yhteiskunta on toiminut vallan mainiosti konservatiivisiin paperiarkistoihin tukeutuen. Digitalisaatio ei anna oikeutusta mihinkään perinteistä laajempiin loukkauksiin. Digitalisaatio mahdollistaa paperiarkistoja helpommin mm. tietojen joustavan hakemisen, niiden yhdistelyn, kopioinnin ja pitkäaikaisen säilyttämisen. Kaikki nämä laajentavat ja syventävät yksityiselämän suojaan puuttumista, joten laissa on nähdäkseni säädettävä myös näistä tekijöistä ja ne on osoitettava välttämättömiksi. On säädettävä esimerkiksi siitä, mitä hakuja tietoihin voi tehdä, miten eri tietoaaineistoja saa yhdistellä, miten tietoja saa kopioida ja milloin tiedot on hävitettävä, mukaanluettuna kopiot ja mahdollisesti kolmansille luovutettu tieto. Itsestäänselvää on, että tietojen sallitusta käytöstä on säädettävä yksityiskohtaisesti.

Se, että yksityiskohtainen analyysi on ehkä työlästä, ei ole mikään peruste sen sivuuttamiseen, Perusoikeuksiin puuttumisen on tarkoituskin olla vaikeaa ja poikkeuksellista. Demokraattisen yhteiskunnan lähtökohta on, että viranomaiset kunnioittavat perusoikeuksia eivätkä yritä käydä niitä murentamaan kevein perustein. On selvää, että ihmisoikeuksien kunnioittamisella on hintansa. Koska ihmisoikeuksilla asetetaan rajoituksia nimenomaan viranomaistoiminnalle, ihmisoikeuksia kunnioittavan julkishallinnon kuuluukin olla hieman tehoton. Hyvässä yhteiskunnassa viranomaiset on kahleissa ja kansalaiset vapaita.

Lopuksi haluaisin muistuttaa lainvalmistelijoita virkavastuustaan lakiesitysten laidinnassa. Nähdäkseni lainvalmistelijoiden voi katsoa olevan virkavastuussa, jos heidän valmistelemansa lainsäädäntö aiheuttaa sallittua laajemman ihmisoikeuksien loukkauksen.

Marko Santala