

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?

-

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?

-

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?

-

4. Omätietovaranto

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?

Hallitusohjelmassa linjataan että: "Yksilöille luodaan mahdollisuus hallita omia julkisissa tietojärjestelmissä olevia henkilötietojaan omadata-periaatteen mukaisesti ja antaa lupa niiden käyttöön muissa palveluissa" (HO s. 182). Lausunnossa esitämme, miten lakiluonnosta tulisi muokata omatietovarantoa koskevan pykälän 12 osalta niin, että hallitusohjelmassa viitattu omadata-periaate toteutuisi.

Nyt lausuntopyynnön kohteena oleva lakiluonnos ja siinä oleva omatietovaranto ovat askeleita omadata-periaatteen suuntaan. Luonosteltu pykälä 12 on kuitenkin tiedon hyödyntämismahdollisuuksia ja ihmisten tiedollista itsemääräämisoikeutta rajoittava. Erityislainsäädäntötason ratkaisuna se olisi myös haitallisella tavalla poikkeavaa sääntelyä verrattuna muihin lakeihin, joissa määrätään henkilötietojen luovuttamisesta ihmisen omalla suostumuksella.

MyDatalla (myös omadata) tarkoitetaan ihmiskeskeisiä henkilötiedon hallinta- ja hyödyntämismalleja, joissa ihmisille annetaan oikeus omaan dataansa. Lähtökohtana on, että ihmiset itse voivat hyödyntää, hallita ja luvittaa eteenpäin heistä kerättyä dataa kuten ostos-, liikkumis-, talous- tai terveystietoja. Ihmiskeskeisellä datan hallinnalla luodaan yhteentoimivuutta ja minimoidaan toimittajalukkojen syntymistä dataa hyödyntävien alustojen kehittyessä. Malli sovittaa yksilön oikeudet ja korkeat tietosuojavaatimukset yhteen datan saatavuuden edistämisen ja liiketoiminnan kanssa. Keskeinen keino henkilöihin liittyvän datan hyödyntämisen ja tietosuojan yhteensovittamisessa on vahvistaa yksilöiden asemaa, oikeuksia ja käytännön mahdollisuuksia heitä koskevien tietojen hallintaan. (LVM 2018, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-243-554-5>)

KÄYTTÖTARKOITUSRAJOITUKSEN POISTAMINEN

Omadata-periaatteen toteuttamiseksi yksittäisen tietovarannon (tässä tapauksessa omakanta) ylläpitäjää ohjaavassa sääntelyssä ei tule rajoittaa niitä käyttötarkoituksia, joihin tietoa voidaan luovuttaa ihmisen omalla suostumuksella. Tällainen rajoitus, joka on nyt esitetty lakiluonnoksen pykälässä 12 rajoittaisi ihmisten itsemääräämisoikeutta tarpeettomasti. Kun ihmisellä on suostumuksen kautta täysi valta päättää tietojensa käytöstä on vaikea perustella käyttötarkoituksen

rajoittamista; rajoitus johtaisi tarpeettomiin ja loputtomiin rajanveto-ongelmiin palvelujen luonteesta.

Myös käytännön sovellusten kannalta lakiluonnoksessa esitetty rajoitus, että palvelunantajalle voitaisiin luovuttaa omatietovarannossa olevia tietoja vain sosiaali- ja terveystietopalvelujen toteuttamiseksi on erittäin haitallinen esimerkiksi hyvinvointivalmentajien, ravintoterapeuttien ja muiden hyvinvointisovellusten jäädessä rajauksen ulkopuolelle.

JOUSTAVUUS SUOSTUMUSMENETTELYN TEKNISEEN TOTEUTTAMISEEN

Perusteluosion (s. 71) ehdotus että: "Omatietovarannon ylläpitäjänä ja rekisterinpitäjänä Kansaneläkelaitos vastaisi suostumusmenettelyn teknisestä toteuttamisesta", on joustavan datainfrastruktuurin kehittämisen kannalta erittäin rajoittava ja turha, eikä siihen pidä missään tapauksessa ainakaan lainsäädännön tasolla velvoittaa.

Päin vastoin säännöksen yksityiskohtaisissa perusteluissa olisi syytä selventää, että omatietovarannon ylläpitäjä voi vapaasti valita, toteuttaako suostumusmenettelyn teknisesti itse vai tukeutuuko sen toteutuksessa kolmannen osapuolen esimerkiksi OmaData-operaattorin palveluun. Suomessa ollaan jo nyt perustamassa ensimmäisiä yleisluontoisia OmaData-operaattoripalveluja (esim. Posti, Vastuu Group ja Helsingin kaupunki), jotka voivat tarjota suostumusmenettelyn turvallisen toteutuksen muiden palvelujen kanssa yhteentoimivalla tavalla. Tulevina vuosina tällaisia palveluita tulee lisää ja lainsäädännössä on syytä varautua näiden palveluiden käyttöön, jotta tiedot saadaan helposti ja selkeästi käyttöön.

Yllä esitetty huomio suostumuksen teknisen toteutuksen joustavuudesta on opittu Koski-lainsäädännön [1] virheestä ja samaa virhettä ei tule toistaa omakanta-lainsäädännössä. Tässä tapauksessa mallia kannattaa ottaa mieluummin liikennepalvelulaista [2], joka ei pakottavasti määrää Liikenne- ja viestintävirastoa suostumuspalvelun toteuttajaksi.

Pidemmällä tähtäimellä erilliskirjausten sijaan pitäisi olla hallinnon yleislaissa säännös, johon tietojensaanti perustuu ja samoin kirjaus suostumuksen antamisesta. Muutoin jokainen julkishallinnon tietolähde toteuttaa suostumusmekanismin eri tavalla ja toteutusten tilkkutäkki tuhoaa mahdollisuudet joustavaan datapohjaisten palvelujen kehittämiseen ja ihmisille ymmärrettävään omien henkilötietojen hallintaan.

[1] Laki valtakunnallisista opinto- ja tutkintorekistereistä (29 § 5 mom)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2017/20170884#Pidp446131904>

29 § Tietojen luovuttaminen palvelun avulla

Henkilö, josta on tallennettu tietoja tässä laissa tarkoitettuun rekisteriin tai tietovarantoon, voi palvelussa antaa yksilöidyn suostumuksensa rekisterissä tai tietovarannossa olevan tiedon luovuttamiseen viranomaiselle tai muulle taholle sekä peruuttaa antamansa suostumuksen. Tietoja luovutetaan opinto- ja tutkintotietojen luovutuspalvelun avulla henkilön antaman suostumuksen nojalla sähköisessä muodossa.

[2] Laki liikenteen palveluista (232 §)

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2017/20170320#O6L3P232>

232 § Henkilön omien tietojen hallinta liikenneasioiden rekisterissä

Liikenne- ja viestintäviraston on mahdollistettava rekisteröidyn omien tietojen hakeminen ja kopioiminen toiseen tietojärjestelmään avoimen rajapinnan välityksellä koneluettavassa muodossa. Tämä ei koske sellaisia salassa pidettäviä tietoja, jotka Liikenne- ja viestintävirasto on saanut rikos- tai sakkorekisteristä eikä valvonta- ja seuraamustietoja.

EHDOTUS PYKÄLÄN 12 SISÄLLÖKSI

12 § Omatietovaranto

Henkilö voi tallentaa hyvinvointitietojaan omatietovarantoon hyvinvointisovelluksilla tai kansalaisen käyttöliittymän kautta ja hyödyntää niitä sieltä hyvinvointinsa edistämiseksi. Henkilöllä on oikeus päättää tietojensa käytöstä, muuttamisesta ja poistamisesta omatietovarannosta.

Henkilö voi antaa yksilöidyn suostumuksensa omatietovarannossa olevan tiedon luovuttamiseen viranomaiselle tai muulle taholle sekä peruuttaa antamansa suostumuksen. Omatietovarannon ylläpitäjän on mahdollistettava rekisteröidyn omien tietojen hakeminen ja kopioiminen toiseen tietojärjestelmään avoimen rajapinnan välityksellä koneluettavassa muodossa.

Henkilön omatietovarannossa olevat tiedot on säilytettävä, kunnes henkilö on poistanut ne omatietovarannosta tai enintään 12 vuotta henkilön kuolemasta.

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?

-

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 tietosuoja-asetus 18 art 1 kohta a alakohta)?

-

8. Muut huomiot

Voitte kirjoittaa muut huomionne tähän

-

Ropponen Teemu
MyData Global ry