

Asia: VN/25987/2023

Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi tartuntatautilaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Apulaistietosuojavaltuutetun lausunto tartuntalain kokonaisuudistuksesta

Tausta

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää tietosuojavaltuutetun toimistolta lausuntoa hallituksen esitysluonnoksesta. Esitys koskee tartuntatautilain kokonaisuudistusta, ja siinä ehdotetaan voimassa olevan tartuntatautilain korvaamista uudella tartuntatautilailla. Kiitämme mahdollisuudesta lausua asiassa.

Uudesta tartuntatautilaista

Hallituksen esitysluonnoksen mukaan uudessa tartuntatautilaissa säädettäisiin tartuntatauteja ja niiden leviämistä ehkäisevistä toimista. Uuden tartuntatautilain tavoitteena on muun muassa vahvistaa tartuntatautien torjuntatyöhön liittyvää yhteistyötä Euroopan unionin ja kansainvälisten toimijoiden kanssa ja varmistaa, että Suomi täyttää Euroopan unionin sääntelyn vaatimukset sekä Suomea sitovat kansainväliset velvoitteet tartuntatautien torjunnassa. Henkilötietojen käsittelyä koskeva sääntely päivitetäisiin vastaamaan Euroopan unionin yleisessä tietosuojasetuksessa säädettyjä velvoitteita.

Yleisen tietosuojasetuksen kansallinen liikkumavara

Apulaistietosuojavaltuutettu muistuttaa siitä, että henkilötietojen käsittelyä koskevan kansallisen lainsäädännön on perustuttava yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) sisältämään kansalliseen liikkumavaraan. Yleinen tietosuoja-asetus on suoraan sovellettava henkilötietojen käsittelyä koskeva yleissäädos. Kansallisella liikkumavaralla tarkoitetaan siis sitä, että yleistä tietosuoja-asetusta tarkentava kansallinen lainsäädäntö on mahdollista ainoastaan niiltä osin, kuin se yleisessä tietosuoja-asetuksessa nimenomaisesti sallitaan. Lähtökohtaisesti hallituksen esityksessä tulee yksilöidä se, millä tavoin esitys uudeksi tartuntatautilaiksi täsmentää tai täydentää yleistä tietosuoja-asetusta. Kansallinen lainsäädäntö voi pohjautua yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan c ja e alakohtiin sekä erityisten henkilötietoryhmien osalta 9 artiklan 2 kohdan b, g, h, i ja j alakohtiin.

Hallituksen esityksen jatkovalmisteluissa olisi tarpeen määritellä, mihin yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan sekä 9 artiklan kohtiin kansallisen lainsäädännön antaminen perustuu. Lisäksi jatkovalmisteluissa olisi tarpeen arvioida, soveltuisiko tilanteeseen tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 2 kohta tai 4 kohta. Mahdollisesti tilanteeseen soveltuvassa tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 2 kohdassa säädetään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsittelystä, jos käsittelystä on säädetty laissa tai jos käsittely johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle laissa säädetystä tehtävästä.

Kansallisen liikkumavaran arvioinnin lisäksi ehdotuksessa uudeksi tartuntatautilaiksi olisi varmistettava myös se, ettei ehdotettu kansallinen sääntely ole ristiriidassa yleisen tietosuoja-asetuksen kanssa.

Henkilötietojen käsittelystä aiheutuvat vaikutukset

Apulaistietosuojavaltuutettu katsoo, että on tärkeää, että tartuntatautien torjuntaan on käytettävissä välttämättömät henkilötiedot ja että näitä henkilötietoja voidaan käsitellä tarvittavalla tavalla. Lisäksi henkilötietojen ajantasaisuus ja virheettömyys ovat keskeisiä vaatimuksia. Tartuntaan liittyvillä henkilötiedoilla on kuitenkin rekisteröidyn kannalta pääsääntöisesti erityinen salassapitointressi, minkä vuoksi juuri näiden tietojen suojaaminen lainsäädännössä asetetuilla vaatimuksilla on korostetun tärkeää.

Apulaistietosuojavaltuutettu katsoo, että hallituksen esitystä koskevasta luonnoksesta ei muodostu kattavaa käsitystä siitä, millaisia vaikutuksia henkilötietojen käsittelyllä on henkilön ja heidän läheisten yksityisyydensuojaan (PL 10 §). Kun kysymys on näin merkittävästä henkilötietojen käsittelystä, vaikkakin terveydensuojelutarkoituksissa, hallituksen esityksessä olisi tärkeää kuvata selkeämmin ja konkreettisemmin henkilötietojen käsittelyä ja arvioida sen oikeasuhtaisuutta sekä täsmentää, millaisia suojoitoimenpiteitä henkilötietojen käsittelylle ja luovutukselle asetetaan. Ehdotetun henkilötietojen käsittelyn oikeasuhtaisuuden arviointi edellyttää riittävän kattavaa perusoikeuksien tasapainopunnintaa, jossa huomioidaan oikeus yksityisyyden suojaan, ml. tietosuojaan liittyvät henkilöiden oikeudet. Esityksen jatkovalmistelussa olisi tarkoituksenmukaista

varmistaa, että se sisältää riittävän kattavan arvioinnin tältä osin ja että arvioinnissa huomioidaan esitetystä henkilötietojen käsittelystä rekisteröidyille aiheutuvat tietosuojariskit.

Tartuntatautia koskevia henkilötietoja voivat olla esimerkiksi tiedot altistumisesta tartuntataudille sekä eristämisestä, karanteenista ja riskialueilla oleskelusta. Erilaisissa digitaalisissa ratkaisuissa voidaan käsitellä laajasti henkilötietoja. Todennäköisesti tartuntatautitarkoituksiin kerätyt henkilötiedot voivat koskea useita satojatuhansia ihmisiä. Koronapandemian aikana henkilötietojen säilyttämistä ja luovutusta koskevat käytännöt olivat vaihtelevia ja kyseisenä aikana tietoihin kohdistui tietoturvaloukkauksia. Tästä voidaan mainita esimerkkinä tietoturvaloukkaus, jossa kirpputorilta löytyi muistitikku, joka sisälsi noin kahdensadan henkilön koronatietoja.

Tietojen luovuttamisesta ja tiedonsaantioikeudesta

Hallituksen esityksen luonnoksessa on tuotu esille, että uuden tartuntatautilain tavoitteena on muun muassa selkeyttää hyvinvointialueiden, valtion viranomaisten sekä kuntien ympäristöterveydenhuollon tehtävänjakoa. Tavoitteena on varmistaa tarpeellisten ja välttämättömien tietojen liikkuminen eri viranomaistahojen välillä. Välttämättömästä viranomaisten tiedonsaannista säänneltäisiin nykyistä tarkemmin. Tartuntatautien torjunnassa välttämättömien tietojen välittämistä torjuntatyötä tekevien viranomaisten välillä selkeytettäisiin ja tietojen rekisteröintiä koskevia säännöksiä tarkennettaisiin.

Apulaistietosuojavaltuutettu kannattaa sitä, että tiedonsaantioikeus ja tietojen luovuttamista koskeva sääntely rajataan koskemaan ainoastaan tehtävien kannalta välttämättömiä tietoja. On pidettävä perusteltuna sitä, että tiedonsaantioikeuksista säädetään laintasolla, ja että kansallista liikkumavaraa käytetään vain siltä osin kuin se on sekä sallittua että välttämätöntä henkilötietojen suoja toteuttamiseksi (kuten PeVL 14/2018 vp., ja PeVL 2/2018 vp.).

Apulaistietosuojavaltuutettu muistuttaa siitä, että tietojen salassapito on yksi suojakeinoista, joilla turvataan rekisteröidyn perusoikeuksia ja etuja. Tästä syystä esimerkiksi asiakastietolain 4 §:ssä on säädetty sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedot pysyvästi salassa pidettäviksi. Perustuslakivaliokunta on lausuntokäytännössään katsonut, että salassapitosäännösten edelle menevässä tietojensaantioikeudessa on viime kädessä kysymys siitä, että tietoihin oikeutettu viranomainen omine tarpeineen syrjäyttää ne perusteet ja intressit, joita tietoja hallussaan pitävään viranomaiseen kohdistuvalla salassapitovelvollisuudella suojataan. Mitä yleisluonteisempi tietojensaantiin oikeuttava sääntely on, sitä suurempi on vaara, että suojatut intressit voivat syrjäytyä hyvin automaattisesti (kuten PeVL 31/2017 vp.).

Apulaistietosuojavaltuutettu katsoo, että tietojen luovuttamista koskevia säännöksiä on arvioitava huolellisesti tartuntatautilain kokonaisuudistuksen yhteydessä. Myös nykyiset säännökset, joita ei uudistuksen yhteydessä muuteta, tulee tarkistaa yleistä tietosuojasetusta vasten. Tähän liittyen on

todettava, että perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, että arkaluonteisten tietojen käsittely tulee rajata täsmällisillä ja tarkkarajaisilla säännöksillä vain välttämättömään.

Rekisterinpitäjyydestä

Esitysluonnoksessa tuodaan esille eri varanomaistahoille säädettyjä vastuita ja tehtäviä. Apulaistietosuojavaltuutettu katsoo, että ensisijaisesti uuteen tartuntatautilakiin tai vähintään hallituksen esityksen perusteluihin tulisi selkeästi kuvata rekisterinpitäjän roolit ja vastuut. Käytännön toimijoiden sekä rekisteröityjen tulisi saada selkeä käsitys siitä, mikä taho kulloinkin toimii tartuntatautia koskevien henkilötietojen osalta rekisterinpitäjänä. Vastuunajon ja sääntelyn selkeyden kannalta pelkkä henkilötietojen käsittelystä säätäminen ei välttämättä ole riittävää.

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot; jos tällaisen käsittelyn tarkoitukset ja keinot määritellään unionin tai jäsenvaltioiden lainsäädännössä, rekisterinpitäjä tai tämän nimittämistä koskevat erityiset kriteerit voidaan vahvistaa unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön mukaisesti. Rekisterinpitäjäksi tulee osoittaa siis sellainen taho, joka tosiasiallisesti käyttää rekisterinpitäjälle kuuluvaa määräysvaltaa ja voi toteuttaa rekisterinpitäjälle kuuluvat velvoitteet.

Riskien arviointi

Hallituksen esitysluonnoksessa on tunnistettu se seikka, että valtiosääntöoikeudellisesta näkökulmasta arkaluonteisten terveystietojen luovutuksiin liittyy riskejä rekisteröidyn henkilötietojen ja yksityiselämän suojan kannalta. Esityksessä on tunnistettu se, että erityislainsäädännön tarpeellisuutta on arvioitava yleisen tietosuojasetuksen edellyttämän riskiperustaisen lähestymistavan mukaisesti. Edelleen esityksessä on tunnistettu se seikka, että perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt huomiota siihen, että mitä korkeampi riski käsittelystä aiheutuu luonnollisen henkilön oikeuksille ja vapauksille, sitä perustellumpaa on tarkkarajainen ja yksityiskohtaisempi sääntely.

Kuten aiemmin on jo todettu, tartuntatautien ehkäisyyn, torjuntaan, ja hallintaan liittyviin toimenpiteisiin ja jäljittämiseen liittyy paljon myös uudenlaista henkilötietojen käsittelyä, josta toimijoille ei ole kertynyt kokemusta. Tämä voi johtaa joko liialliseen ja varomattomaan henkilötietojen käsittelyyn tai toisaalta siihen, että välttämättömiä tietoja ei uskalleta lainkaan käsitellä. Koronapandemia osoitti, että toimijat tarvitsevat täsmälliset ja yksityiskohtaiset säännöt henkilötietojen käsittelystä.

Hallituksen esitystä koskevassa luonnoksessa ei arvioida täsmällisesti millaisia konkreettisia riskejä juuri tartuntatautilain mukaiseen henkilötietojen käsittelyyn liittyy. Esitystä olisi syytä täsmentää siltä osin. Riskejä tulee arvioida nimenomaisesti rekisteröidyille henkilötietojen käsittelystä aiheutuvien riskien näkökulmasta. Lisäksi esityksessä olisi tärkeää kuvata mitä suoja-toimia rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien suojaamiseksi on tarkoitus soveltaa kyseessä olevaan henkilötietojen käsittelyyn. Riskejä voivat olla esimerkiksi tietoturvaloukkaukset, kuten tietojen luovuttaminen ilman perustetta väärille tahoille, sekä virheet henkilötiedossa tai puutteelliset kirjaukset (esimerkiksi virheellinen tieto tartunnasta). Riskejä voivat olla myös esimerkiksi henkilötietojen tarpeettoman pitkäaikainen säilyttäminen taikka liian lyhyt tietojen säilyttäminen niissä tilanteissa, kun henkilötietojen säilytysajat sekä toimintatavat tietojen käsittelyssä ovat tulkinnanvaraisia.

Yleisen tietosuojasetuksen 35 artiklan 10 kohdan mukaisesti osana lainvalmistelutyötä voidaan toteuttaa tietosuojaa koskeva vaikutustenarviointi (säätäessään 6 art. e- ja c-alakohtaan perustuvasta käsittely-perusteesta). Suositellaan arvioinnin toteuttamista osana tartuntatautilain uudistamisen lainsäädäntötyötä, koska mahdollisessa epidemiassa tai pandemiassa arviointiin ei välttämättä ole aikaa. Epidemiat ja pandemiat edellyttävät tehokkaita ratkaisuja. Tähän liittyen on todettava, että mikäli vaikutustenarviointi toteutetaan lainsäädäntöyön yhteydessä, erillistä vaikutustenarviointia ei lähtökohtaisesti tarvitse tehdä yksittäisten käsittelytoimien yhteydessä, ellei erikseen säädetä rekisterinpitäjän velvollisuudesta tehdä arviointi ennen henkilötietojen käsittelyn aloittamista.

Rekisterin käsitteestä

Uudessa tartuntatautilaissa on kuvattu erilaisia rekistereitä, kuten otosseurantarekisterit ja hoitoon liittyvien infektioiden rekisterit. Tähän liittyen kiinnitetään lainvalmistelijan huomiota siihen, että henkilötietojen käsittelyä koskevassa erityissääntelyssä voisi olla tarkoituksenmukaista pyrkiä irtaantumaan rekisterilähtöisestä sääntelystä. Yleisessä tietosuojasetuksessa ja jo useammassa kansallisessa henkilötietojen käsittelyä koskevassa erityislaissa on omaksuttu rekisterilähtöisyydestä irtautunut lähtökohta, ja sääntely kohdistuu henkilötietojen käsittelyyn. Rekisterisidonnaisuuden sijaan voitaisiin säätää henkilötietojen käsittelystä tiettyihin käyttötarkoituksiin.

Suostumuksesta

Hallituksen esityksen luonnoksessa on ehdotettu säädettävän asiakkaiden ja potilaiden suostumuksesta. Apulaistietosuojavaltuutettu kiinnittää huomiota siihen, että lainsäädäntöä valmisteltaessa olisi tarpeen lisätä perusteluihin (esimerkiksi lain 35 §:n osalta), että suostumuksella ei tarkoiteta yleisen tietosuojasetuksen mukaista henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteena toimivaa suostumusta (tietosuojasetuksen 6 artiklan a-kohta, 9 artikla 2 kohta a-alakohta). Luonnoksessa suostumuksella tarkoitettaneen henkilötietojen käsittelyyn liittyvää suoja-toimenpidettä. Esimerkiksi biopankkilain esitöissä (HE 247/2022 vp) on viitattu suostumukseen

biolääketiedesopimuksen mukaisena ennakkoedellytyksenä ja tietojen käsittelyyn liittyvänä suoja-toimena. Biopankkilaissa tarkoitettu näytteenotto on fyysinen interventio ja terveyteen kohdistuva toimenpide, joka edellyttää biolääketiedesopimuksessa tarkoitettua suostumusta (HE 247/2022 vp, s. 37).

Selvytyksen vuoksi tuodaan esille, että niissä tilanteissa, kun henkilötietojen käsittely perustuu pelkästään suostumukseen, tulee suostumuksen olla aidosti vapaaehtoinen. Yleisen tietosuojasetuksen johdanto-osan 43 kappaleessa todetaan, että suostumuksen ei pitäisi olla pätevä oikeudellinen peruste henkilötietojen käsittelylle sellaisessa erityistilanteessa, jossa rekisteröidyn ja rekisterinpitäjän välillä on selkeä epäsuhta, jotta voidaan varmistaa, että suostumus on annettu vapaaehtoisesti. Tämä koskee erityisesti tilannetta, jossa rekisterinpitäjänä on viranomainen ja jossa on sen vuoksi epätodennäköistä, että suostumus on annettu vapaaehtoisesti kaikissa kyseiseen tilanteeseen liittyvissä olosuhteissa.

On pidettävä todennäköisenä, että suostumuksen antaminen tartuntatautien torjunnan kontekstissa ei useissa tilanteissa täyttäisi yleisessä tietosuojasetuksessa tarkoitettua vapaaehtoisuuden edellytystä. Tietosuojatyöryhmä wp29 on antanut suostumusta koskevat suuntaviivat, joissa kuvataan suostumuksen lainmukaisuutta tarkemmin (tietosuojasetuksen 2016/679 mukaista suostumusta koskevat suuntaviivat, 17/FI WP259 rev.01).

Allekirjoitukset

Annina Hautala

Apulaistietosuojavaltuutettu

Jasmina Heinonen

Ylitarkastaja

Heinonen Jasmina
Tietosuojavaltuutetun toimisto