

Asia: VN/10579/2020

Lausuntopyyntö: Luonnos hallituksen esityksestä laiksi tartuntatautilain väliaikaisesta muuttamisesta: koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämistä ja katkaisua tehostava altistuneiden tunnistusjärjestelmä

Lausunnonantajan lausunto

Vastaajatahon virallinen nimi

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE

Vastauksen kirjanneen henkilön nimi

Tea Hoffrén

Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot

tea.hoffren@stm.fi; 02951 63 220

Onko vastaaja

joku muu

Kysymyksiä esityksen tavoitteista ja vaikutuksista

Voidaanko ehdotetulla altistuneiden tunnistusjärjestelmällä mielestänne tehostaa koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämistä ja katkaisua?

-

Onko esityksessä asianmukaisesti otettu huomioon henkilötietojen ja yksityisyyden suojaan liittyvät näkökohdat?

-

Onko esityksestä aiheutuvat taloudelliset vaikutukset arvioitu asianmukaisesti?

-

Onko esityksestä aiheutuvat muut vaikutukset arvioitu asianmukaisesti?

-

Mahdolliset yksilöidyt pykälämuutosehdotukset

Ehdotuksenne 43 a §:n muutoksiksi (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtävät)

-

Ehdotuksenne 43 b §:n muutoksiksi (Kansaneläkelaitoksen tehtävät)

-

Ehdotuksenne 43 c §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmän yhteydessä tapahtuva tietojen käsittely)

-

Ehdotuksenne 43 d §:n muutoksiksi (Suhde 22 §:ssä säädettyyn ilmoitusvelvollisuuteen)

-

Ehdotuksenne 43 e §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmästä saadun altistumistiedon käsitteleminen)

-

Ehdotuksenne 43 f §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmän toteutuksen ohjaus)

-

Ehdotuksenne 43 g §:n muutoksiksi (Altistuneiden tunnistusjärjestelmän tietoturvallisuuden arvioiminen)

-

Ehdotuksenne 43 h §:n muutoksiksi (Valvonta)

-

Voimaantulosäännös: Ovatko esityksen voimaantulo- ja voimassaoloajat perusteltuja esityksen tavoitteiden saavuttamiseksi?

-

Muut huomiot esityksestä

Mahdolliset muut näkemyksenne esityksestä?

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE

Lausunto

Asia: Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esityksestä laiksi tartuntatautilain väliaikaisesta muuttamisesta: koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämistä ja katkaisua tehostava altistuneiden tunnistusjärjestelmä

Yleistä

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANE kiittää mahdollisuudesta lausua asiasta. VANE on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen (SopS 27/2016; vammaisyleissopimus) kansallinen koordinaatiomekanismi. VANE ottaa lausunnossaan kantaa asiaan vammaisyleissopimuksen näkökulmasta.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja esityksen kannalta keskeiset veloitteet

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus on Suomessa lainsäätövoimassa. Yleissopimuksen tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista.

Vammaisyleissopimuksen 11 artiklan mukaisesti julkisen vallan on toteutettava kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen vammaisten henkilöiden suojeleminen ja turvallisuus vaaratilanteissa. Koronavirustilanteeseen reagointi on mitä suuremmissa määrin myös vammaisia ihmisiä koskeva asia. Jokaisella ihmisellä on synnynnäinen oikeus elämään, ja on tehtävä kaikki tarvittavat toimet, jotta vammaiset henkilöt voivat nauttia tästä oikeudesta yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Yleissopimuksen mukaisesti esteettömyys ja saavutettavuus ovat edellytyksenä vammaisten henkilöiden itsenäiselle elämälle ja täysimääräiselle osallistumiselle kaikilla elämäntilanteilla (9 artikla). Yleissopimus velvoittaa sopimuspuolet toteuttamaan asianmukaiset toimet varmistaakseen vammaisille henkilöille muiden kanssa yhdenvertaisen pääsyn fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen, tiedottamiseen ja viestintään, muun muassa tieto- ja viestintäteknologiaan ja -järjestelmiin, sekä muihin yleisöille avoimiin ja tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupunki- että maaseutualueilla.

Yleissopimuksessa on määritelty kaikille sopiva suunnittelu tarkoittamaan tuotteiden, ympäristöjen, ohjelmien ja palvelujen suunnittelua sellaisiksi, että kaikki ihmiset voivat käyttää niitä mahdollisimman laajasti ilman mukautuksia. Kaikille sopiva suunnittelu ei sulje pois yksittäisten vammaisryhmien mahdollisesti tarvitsemia apuvälineitä (2 artikla).

Yleissopimuksen 19 artiklan c-kohdan mukaisesti koko väestölle tarkoitettut yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan.

Vammaisilla henkilöillä on oikeus tiedonsaantiin ja heille on taattava yhdenvertaisesti muiden kanssa pääsy tiedottamiseen ja viestintään (9 ja 21 artiklat). Myös yksityisiä tahoja ja viestimiä tulee kannustaa antamaan tietoa ja palveluja esteettömässä ja saavutettavassa muodossa. Esteetön ja saavutettava viestintä tarkoittaa viestintää, jossa eri käyttäjäryhmien tarpeet on huomioitu. Viestinnän tulee olla teknisesti saavutettavaa eli sitä on pystyttävä seuraamaan myös tietoteknisillä apuvälineillä. Keskeinen tieto tulee olla saatavilla selkokielellä ja viittomakielellä. Viestinnän tulee olla monikanavaista.

Julkisen vallan on varmistettava, että vammaisia henkilöitä kohdellaan vammaisyleissopimuksen tavoitteiden ja periaatteiden mukaisesti, muun muassa tekemällä kohtuullisia mukautuksia. Yleissopimuksen 2 artiklassa määritelty kohtuullinen mukauttaminen tarkoittaa tarvittaessa yksittäistapauksissa toteutettavia tarpeellisia ja asianmukaisia muutoksia ja järjestelyjä, joilla ei aiheuteta suhteetonta tai kohtuutonta rasitetta, ja joilla varmistetaan vammaisten henkilöiden mahdollisuus nauttia tai käyttää kaikkia ihmisoikeuksia ja perusvapauksia yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Huomioita esityksestä vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen näkökulmasta

Esityksessä ehdotetaan säädettäväksi koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämistä ja katkaisua tehostavasta altistuneiden tunnistusjärjestelmästä. Tartuntatautilaissa säädettäisiin tilapäisesti Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtäväksi mobiiliteknologiaan perustuvan altistuneiden tunnistusjärjestelmän tarjoaminen koronavirusepidemian tartuntaketjujen jäljittämisen ja katkaisun tehostamiseksi. Altistuneiden tunnistusjärjestelmä koostuisi mobiilisovelluksesta ja taustajärjestelmästä. Mobiilisovelluksen käyttäminen olisi väestölle maksutonta ja vapaaehtoista.

VANE haluaa kiinnittää huomiota siihen, että vammaisuus tai toimintarajoite ei lähtökohtaisesti tarkoita, että henkilö kuuluisi koronaviruksen riskiryhmään. Kuten muillakin ihmisillä, myös vammaisella henkilöllä voi olla sellainen perussairaus, joka lisää hänen riskiään saada vakava koronavirusinfektio. Heille esteettömän ja saavutettavan tiedon saaminen tilanteesta on erityisen tärkeää. Monet vammaiset henkilöt ovat erityisen haavoittuvassa asemassa vallitsevien poikkeusolojen aikana. Koronavirustilanteen hoidossa yleisesti ja myös tässä esityksessä on kiinnitettävä erityistä huomiota haavoittuvassa asemassa olevien ja erityistä tukea tarvitsevien oikeuksien toteutumiseen.

On myös huomioitava, että vammaiset ihmiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä yksilöllisine tarpeineen. Siksi on hyvin vaikea erotella ryhmäkohtaisesti vaikutuksia. Kaikilla vammaisilla henkilöillä ei tuki älypuhelin ole, mutta osalla älypuhelin on ja käyttö onnistuu niin kuin muullakin

väestöllä. Osa vammaisista henkilöistä tarvitsee apua tai tukea sen käyttöön. Osalle tärkeää on tekninen saavutettavuus, osalle omakielinen tai selkokielen sovellus ja osalle riittävä tuki ymmärtää sovelluksen merkitys tai toimintaohjeet esimerkiksi altistustilanteessa. Vammaiset henkilöt ovat tutkimusten mukaan keskimäärin muita heikommassa taloudellisessa asemassa ja muita useammin koko elämänsä sosiaaliturvan varassa, jolloin älypuhelimien hankinnan ja siten sovelluksen käyttönoton esteenä voi olla myös taloudellinen tilanne.

Esityksessä on ansiokkaasti tuotu esiin arvio vaikutuksista vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen. VANE katsoo esityksen kokonaisuudessaan olevan perusteltu myös vammaisten henkilöiden oikeuksien näkökulmasta. Tavoitteena on suojella terveyttä ja viime kädessä oikeutta elämään. Vaikutuksen voi katsoa ulottuvan sekä niihin henkilöihin, jotka sovellusta käyttävät, että välillisesti myös kaikkiin muihin henkilöihin, mikäli kokonaistilanteeseen pystytään esitetyllä keinolla vaikuttamaan positiivisesti.

Tällä hetkellä monet poikkeusajan toimet, rajoitukset ja suositukset ovat kohdistuneet erityisen vahvasti paljon muiden henkilöiden apua ja tukea tarvitseviin vammaisiin henkilöihin, esimerkiksi asumispalveluyksiköissä asuviin. Ehdotus voisi välillisesti parantaa myös heidän asemaansa, jos yksittäiset tautitapaukset saataisiin etistä tehokkaammin jäljitettyä, jolloin tarve muille rajoituksille voisi vähetä. Erityisesti koronaviruksen riskiryhmiin kuuluvien vammaisten henkilöiden kannalta olisi tärkeää, että hoitohenkilöstön ja esimerkiksi henkilökohtaisten avustajien osalta mahdolliset altistumistilanteet saataisiin selvitettyä entistä tehokkaammin.

Huomiota tulee toki kiinnittää siihen, että käyttö ei kaikille ole mahdollista yhdenvertaisesti muiden kanssa, kuten esityksessä onkin tuotu ilmi. Tärkeää on kuitenkin teknisessä ja kielellisessä toteutuksessa huomioida mahdollisimman hyvin ja laajasti eri käyttäjäryhmien erityistarpeet. Tärkeää on jo kehitysvaiheessa myös osallistaa testaukseen laajasti eri käyttäjäryhmiä ja hyödyntää esimerkiksi vammaisjärjestöjen asiantuntemusta asiassa.

Esityksen sivulla 17 on todettu seuraavaa:

”Digitaalisten palvelujen tarjoamisesta annetun lain (306/2019) 17 §:n 2 momentissa olevan siirtymäsäännöksen perusteella saavutettavuusvaatimuksia sovelletaan mobiilisovelluksiin 23 päivästä kesäkuuta 2021 lukien. Kun otetaan huomioon kehitettävän mobiilisovelluksen merkitys, tulee saavutettavuusvaatimukset ottaa huomioon mobiilisovelluksessa ennen sen käyttöönottoa. Tässä yhteydessä on otettava huomioon, että saavutettavuusvaatimukset voivat tulla pakottavasti toteutettavaksi yhdenvertaisuuslain (1325/2014) 15 §:ssä tarkoitettujen kohtuullisten mukautusten perusteella, jos vammaisen henkilö tätä pyytää.”

VANE korostaa, että näiden lisäksi YK:n vammaisyleissopimuksen edellä lausunnossa mainitut saavutettavuutta koskevat velvoitteet on huomioitava tässä. Lisäksi kaikille sopivan suunnittelun periaate on tärkeä lähtökohta.

VANE korostaa sen merkitystä, että mahdollisessa altistus- ja tartuntatilanteessa tulee sovelluksen mahdollisen käyttöönoton myötä edelleen varmistaa se, että ihmisille on tarjolla tarpeeksi, monikanavaisesti ja monikielisesti selkeää ja henkilökohtaista neuvontaa, apua ja tukea. Kuten esityksessä todettu, myös sovelluksen käytöstä on vastaavasti oltava tietoa tarjolla esteettömästi ja saavutettavasti ja mahdollisuus saada lisätietoa sen käytöstä.

Koronavirusviestinnässä on hyvin otettu huomioon viestinnän monikielisyys, esteettömyys ja saavuttavuus. VANEn vammaisjärjestöiltä saaman palautteen mukaan selkokielen materiaalin (ruotsiksi ja suomeksi) osalta on kuitenkin ollut puutteita. Tähän on syytä esityksessä mainitulla tavalla kiinnittää huomiota.

Näiden huomioiden lisäksi toki henkilötietojen turvallinen käsittely ja yksityisyyden suojan varmistaminen ovat myös vammaisten henkilöiden kannalta tärkeitä näkökohtia. Niiden osalta VANE yhtyy esityksessä esiin tuotuihin näkökohtiin.

Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta

Riitta Burrell

Tea Hoffrén

puheenjohtaja

suunnittelija

Hoffrén Tea
Sosiaali- ja terveysministeriö