

Asia: VN/19529/2022

Valtiovarainministeriön lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi valtion taloudellisesta tutkimuskeskuksesta annetun muuttamisesta

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Valtiovarainministeriö on pyytänyt Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymän lausuntoa luonnoksesta, jossa ehdotetaan muutettavaksi valtion taloudellisesta tutkimuskeskuksesta annettua lakia. Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta ja esittää kommentit alla.

Nykytilan arviointi

Hallituksen esityksessä todetaan, ettei tietolupapyyntöihin perustuva menettely sovellu jatkuvaluonteista ja usein nopearytmistä yhteiskunnallista päätöksentekoa tukevaan analyysityöhön. Nykytilan arvioinnissa on arvioitu, ettei tietolupamenettely aina muodosta kriittistä estettä tutkimuksen toteuttamiselle. Nykytilan arvioinnin yhteydessä todettu, että toimintaan liittyy merkittäviä pullonkauloja, kuten Findatan käyttölujajono (10 kuukautta). On erittäin tärkeää huomioida, että merkittävät pullonkaulat, kuten Findatan lupajono, muodostavat erityisesti kansainvälisissä tutkimuksissa kriittisen esteen tutkimukseen osallistumiselle. Tutkimus vaikeutuu tai jopa estyy viivästysten vuoksi eikä ongelman ratkaisemisen lähtökohtana tulisi olla erityislainsäädännöllä säädetty poikkeus tietolupaprosessista tietyille valtion tutkimuslaitokselle vaan tietolupaviranomaisen menettelyn tehostaminen resursseja lisäämällä ja/tai tietolupalainsäädännön kehittäminen kokonaisuutena. Samat ongelmallisuudet, joita on pidetty kriittisinä VATT:in osalta ovat läsnä myös yleisen edun kannalta erittäin tärkeässä lääketieteellisessä tutkimuksessa (tietolupamenettelyn pullonkaulat, viive tietojen saamisessa tutkimuskäyttöön).

Toisilain tarkkaa lupamenettelyä on perusteltu tietosuojalainsäädännön noudattamisella ja rekisteröityjen oikeuksien turvaamisella. Toisilaki on erityislainsäädäntöä, jolla täsmennetään

tietosuoja säännöksiä kansallisesti. Erityislainsäädännön poikkeusten säätäminen uudella erityislainsäädännöllä johtaa herkästi ns. normitulvaan ja vaikeuttaa kokonaisuuden hallitsemista. Erityisesti, kun samat tunnistetut ongelmallisuudet ovat läsnä myös muussa (erittäin tärkeään yleiseen etuun perustuvassa) tutkimuksessa tulisi harkita yhteismitallista sääntelyä, esimerkiksi toisiolakia muuttamalla.

Ehdotukset ja niiden vaikutukset

Hallituksen esityksessä on todettu, että mikäli datahuonepilotti myöhemmin vakiinnutetaan, toimintaa voidaan (tiedonsaantioikeuden osalta) laajentaa merkittävästikin. Pidämme erikoisena, että kaikkea muuta tutkimustoimintaa ja eri rekisterinpitäjien tietojen yhdistämistä koskeva tieto tulee hankkia erillisen lupamenettelyn kautta mutta VATT voisi saada tietoa ilman lupamenettelyä ja siihen liittyvää rekisterinpitäjän arviointia. Tämä myöhemmin mahdollisesti merkittävästikin laajennettava tiedonsaantioikeus perustettaisiin ilmeisesti, koska tietolupamenettelyyn on havaittu liittyvän merkittäviä viiveitä. Lähtökohtana tulisi olla tietolupamenettelyn hidasteiden purkaminen ja resursointi yhdelle toimijalle säädettävän poikkeuksen sijaan.

Tietosuoja vaikutusten arvioinnin yhteydessä (s. 7-8) on viitattu siihen, että tietoa käsitellään tietoturvallisessa käyttöympäristössä ja siihen, että tutkimustyö on erittäin tärkeää yleisen edun kannalta. Tietojen saanti ja säilyttäminen on myös edelleen sidottu VATT:n laissa säädettyyn tutkimus- ja selvitystyöstä johtuvaan välttämättömyyteen. Huomautamme, että vaikka vastaaviin tuloksiin ei olisi mahdollista päästä ilman henkilötietojen käsittelyä, se ei oikeasuhtaisuuden vaatimus huomioiden voi tarkoittaa, että tietolupamenettely voitaisiin yhden toimijan osalta ohittaa ilman erityisen painavaa syytä. Tietolupamenettelyä on aiemminkin käytetty VATT:n toiminnassa eikä se ole muodostanut toiminnalle estettä. Mahdolliset viivästykset lupaprosessissa koskevat koko tutkimuskenttää, mukaan lukien tärkeää lääketieteellistä tutkimusta. VATT on poliittista päätöksentekoa varten tietoa tuottava organisaatio ja vaatii laajempaa arviointia, täyttääkö VATT:n tutkimus- ja selvitystehtävistä johtuva välttämättömyys todella tietosuojalainsäädännön vaatimukset. Poliittisen ilmapiriin ja esimerkiksi hallituspuolueiden muuttuessa 'välttämätön' selvitystyö voi saada varsin erilaisia merkityksiä. Erityisen tarkkaa arviointia vaatii erityisiin henkilötietoihin kohdistuva tiedonsaantioikeus (esim. raskaudenkeskeytykset), johon liittyy erityisiä väärinkäyttöriskejä. Koska kysymyksessä on erityislainsäädännöllä säädetty tiedonantovelvollisuus ei rekisterinpitäjällä (esim. sairaanhoitopiiri, hyvinvointialue) käytännössä ole mahdollisuutta kieltäytyä tiedonannosta tai rajata annettavien tietojen laajuutta, vaikka välttämättömyys olisi kyseenalaista. Tämän näkökulman (välttämättömyys vs. VATT tutkimus- ja selvitystyön laajahko määritelmä vs. poliittiset ilmapiiromuutokset ja niiden vaikutus selvitystarpeisiin/vaatimuksiin) arviointi on jäänyt hallituksen esityksessä puutteelliseksi.

Mikäli useiden rekisterinpitäjien tietojen saamista ilman tietolupamenettelyä tilannekuvaa varten pidetään tietosuojalainsäädännön kannalta hyväksyttävänä, tulee ottaa huomioon, että myös tulevat hyvinvointialueet voivat tarvita useista lähteistä kerättävää tietoa ajantasaisen analyysin ja päätöksenteon tueksi.

Taloudellisten vaikutusten yhteydessä on arvioitu, ettei esitetty tiedonsaantioikeuden maksuttomuus todennäköisesti juurikaan vaikuttaisi muille viranomaisille aiheutuviin kustannuksiin. Tosiasiassa tiedonsaantioikeuden toteuttaminen tulee kuitenkin aiheuttamaan lisäkustannuksia (mm. henkilöstökulut) verrattuna esimerkiksi tietopyyntöjen perusteella toteutettuihin tietopoimintoihin.

Säännöskohtaisista perusteluista

Säännöskohtaisissa perusteluissa VATT:n tiedonsaantioikeutta on perusteltu mm. yleiseen etuun ja välittömästi laista johtuvaan tehtävään perustuen. On todettu, että tällaisen tiedon ja tutkimuksen tarve korostuu erityisesti yllättävissä kriisitilanteissa, kuten esimerkiksi koronapandemian aikana huomattiin. Vaikka on sinällään kannatettavaa, että tietoa ja tutkimusta voidaan toteuttaa tehokkaasti, tulisi erityislainsäädännössä huomioida myös muunkaltaisten kriisien mahdollisuus ja sen vaikutus tietosuojariskeihin. Esimerkiksi terveydenhuoltoon liittyvässä kriisitilanteessa (pandemia) tilannekuvalla voidaan saada merkittäviä hyötyjä kansalaisille mutta toisenlaisessa kriisitilanteessa (sota, muu kriisi) tietoa voidaan myös väärinkäyttää. Riskien punninta tulisi tehdä erityisen huolellisesti, mikäli lakiesitys etenee esitetyllä toteutusmallilla.

Säännöskohtaisten perustelujen osalta on viitattu siihen, että säännökset edistäisivät tietojen tietoturvallista ja hallinnollisesti tarkoituksenmukaista käsittelyä siten, ettei tutkimus- ja selvitystehtäviä tarvitse hoitaa erillisillä tietopyynnöillä, käyttöluvilla ja kalliilla toimituksilla. Kansallisesti säädettyllä tietolupaprosessilla (toisiolaki) ja tietopyynnöillä (julkisuuslaki) on kuitenkin tärkeä merkitys yksilön oikeuksien turvaamisessa. Pyrkimys helpottaa yhden toimijan tietojen käyttöä ei saisi johtaa yksilön oikeuksien (oikeus yksityisyyteen) rajoittamiseen eikä siihen, että muut tärkeää yleistä etua palvelevaa tutkimusta tekevät tahot ovat erilaisessa asemassa. Tietolupamenettelyssä rekisterinpitäjällä (esim. sairaanhoitopiiri) tai riippumattomalla viranomaisella (Findata) on mahdollisuus arvioida ja valvoa henkilötietojen luovutuksia ja käyttötarkoituksia. Lakisäateistä, maksutonta tiedonsaantioikeutta ei tulisi säätää kepein perustein eikä varsinkaan tietolupamenettelyn resurssisyydestä johtuvaan hitauteen perustuen.

Ottaen huomioon sen, että arkaluontoisten, erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsittelyn salliminen kuuluu yksityisyyden suojan ydinalueelle, tulisi esitettyä lainsäädäntöä arvioida kriittisesti. Rekisteröidyn oikeuksien turvaaminen jää hallituksen esityksessä hyvin epäselväksi. Vaikka perustuslakivaliokunta olisi pitänyt tietojen toissijaista käyttöä perusteiltaan hyväksyttävänä toisiolain mukaisiin tarkoituksiin, on tuossa arvioinnissa otettu huomioon myös toisiolain mukainen lupaprosessi. Nyt lupaprosessi sivuutettaisiin ja säädettäisiin erittäin laaja, koko väestöön kohdistuva ja yksilöiviä tunnisteita sisältävä tiedonsaantioikeus yhteiskunnallisen (poliittisen) päätöksenteon tukemiseksi. Tästä näkökulmasta lakiin tulisi lisätä rajoituksia esimerkiksi sallituille käyttötarkoituksille, mikäli ehdotetulla mallilla edelleen edetään. Näin on toimittu esimerkiksi biopankkilain 19 §:ssä.

On erityisesti huomioitava, että tietolupaprosessin sivuuttaminen ja VATT laaja tiedonsaantioikeus (mm. asuinpaikka, KANTA-kirjaukset, lääkitys, raskaudenkeskeytykset, tulot, maahanmuuttostatus, tutkinnot (jopa arvosanat), eläketiedot, työttömyystiedot, tulotiedot, sosioekonominen asema, yksilöivät tunnisteet) sekä kytkentä yhteiskunnalliseen (poliittiseen) päätöksentekoon luovat yksilön tietosuojalle merkittäviä riskejä. Tietosuojan ja muiden tutkimuksen toimijoiden yhdenmukaisen kohtelun kannalta kannatettavaa olisi, että tietolupaprosessia tehostettaisiin ja myös VATT hankkisi päätöksenteon tueksi rekisteritiedot tietolupamenettelyllä.

Yhteenveto

Samat ongelmallisuudet, joita on pidetty kriittisinä VATT:in osalta ovat läsnä myös yleisen edun kannalta erittäin tärkeässä lääketieteellisessä tutkimuksessa (tietolupamenettelyn pullonkaulat, viive tietojen saamisessa tutkimuskäyttöön). Lähtökohtana tulisi olla tietolupamenettelyn hidasteiden purkaminen ja resursointi yhdelle toimijalle säädettävän poikkeuksen sijaan. Mikäli useiden rekisterinpitäjien tietojen saamista ilman tietolupamenettelyä tilannekuvaa varten pidetään tietosuojalainsäädännön kannalta hyväksyttävänä, tulee ottaa huomioon, että myös tulevat hyvinvointialueet voivat tarvita useista lähteistä kerättävää tietoa ajantasaisen analyysin ja päätöksenteon tueksi.

Hallituksen esityksen tietosuojavaikutusten arviointi vaatii täsmällisempää arviointia mm. välttämättömyyden, tietolupaprosessin sivuuttamisen ja perusoikeuksien suojaamisen kannalta. Tietosuojan ja muiden tutkimuksen toimijoiden yhdenmukaisen kohtelun kannalta kannatettavaa olisi, että tietolupaprosessia tehostettaisiin ja myös VATT hankkisi päätöksenteon tueksi rekisteritiedot tietolupamenettelyllä.

Harjuveteläinen Katri
Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin kuntayhtymä - Heikki Miettinen,
johtajaylilääkäri