

Asia: VN/27638/2020

Lausuntopyyntö sote-tiedonhallinnan linjauksiin

Lausunnonantajan palautteet

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset sopivalla tarkastelutasolla?

Ei

Kommentoi halutessasi linjausten tarkastelutasoa sanallisesti:

Lähtökohtaisesti henkilötietoja, jotka ovat erityisen arkaluonteisia perusoikeuksien ja -vapauksien kannalta, on suojeltava erityisen tarkasti, koska niiden käsittelyn asiayhteys voi aiheuttaa huomattavia riskejä perusoikeuksille ja -vapauksille. Tällaisia ovat muun muassa henkilötiedot, joista ilmenee etninen alkuperä. Henkilötietojen käsittelyn yhdenmukaisista ehdoista ja tietoturvakäytännöistä on säädettävä erikseen mm. erityisryhmiin kuuluvien terveyttä koskevien ja muiden arkaluonteisten tietojen osalta.

Ovatko sote-tiedonhallinnan linjaukset riittävät ja kattavat?

Ei

Kommentoi halutessasi linjausten kattavuutta sanallisesti:

Saamenkielisten palveluita koskeva tietohallinto edellyttää kansallisia ja alueellisia kehittämistoimia, sillä saamenkielisiä palveluita koskevaa vertailukelpoista tietoperustaa ei tällä hetkellä ole.

YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä (TSS) oikeuksia koskeva yleissopimusta (SopS6/1978) valvova komitea suositteli vuonna 2021 (E/C.12/FIN/CO/7), että Suomi parantaa tiedonkeruujärjestelmäänsä, jotta se tuottaisi luotettavia, kiellettyjen syrjintäperusteiden mukaan eriteltyjä tietoja ja jotta pystyttäisiin tunnistamaan ne ryhmät, jotka ovat muita heikommassa asemassa käyttäessään taloudellisia, sosiaalisia, ja sivistyksellisiä oikeuksiaan. Tältä osin komitea suosittelee myös, että Suomi käyttää itsemäärättyä periaatteen pohjalta sijaismuuttujia kiertääkseen lailla säädetyn kiellon, jonka mukaan tietoja ei saa kerätä etnisyyden perusteella. Komitea panee huolestuneena merkille mm. saamelaisten jatkuvan syrjinnän ja näkymättömyyden yhteiskunnassa. Komitea suosittelee, että Suomi tehostaa syrjinnän vastaista institutionaalista kehitystä.

Suomi on hyväksynyt YK:n alkuperäiskansoja koskeva julistuksen (A/RES/61/295) YK:n alkuperäiskansojen maailmankonferenssin loppuasiakirjan vuonna 2014. Suomi on tällä asiakirjalla sitoutunut mm. käyttämään kokonaisvaltaisia alkuperäiskansojen hyvinvointia kuvaavia indikaattoreita parantaaksemme näiden kansojen ja niihin kuuluvien yksilöiden, erityisesti iäkkäiden, naisten, nuorten ja lasten sekä vammaisten henkilöiden, tilannetta ja vastaamaan heidän tarpeisiin sekä antamaan tarpeen mukaan voimavaroja alkuperäiskansoihin kuuluvien nuorten hyvinvoinnin edistämiseksi, erityisesti terveyden, koulutuksen, työllisyyden sekä perinnetiedon, kielten ja käytäntöjen siirtämisen alalla.

Puuttuuko linjauksista oleellisia seikkoja tai näkökantoja?

Kyllä

Kommentoi halutessasi linjausten puutteita sanallisesti:

Äidinkielen luokituksen perusteella syntyneitä tiedostojen osia voidaan tietyissä tapauksissa pitää etnisiä tietoja sisältävinä rekistereinä, joiden käsittelyä koskevat erityisesti salassapitoa koskevat tietosuojavelvoitteet. Tämä liittyy laajemminkin tietosuojasäädöksen periaatteisiin siitä, mitkä tiedot määritellään henkilötiedoiksi ja miten niihin sovelletaan tietosuoja-asetusta. Vallitsevan määritelmän mukaisesti tieto on henkilötieto, jos sen ”perusteella voidaan tunnistaa henkilö suoraan tai tiedot voidaan palauttaa takaisin tunnistettavaan muotoon”. Tietosuojavaltuutetun toimiston mukaan pienten väestöryhmien osalta henkilöiden välillisen tunnistettavuuden riski voi ilmetä kolmen taustatiedon esiintyessä samanaikaisesti, vaikka suorat henkilötunnisteet olisi poistettu. Tällaisten tietojen säilytyksessä ja käytössä on noudatettava erityisiä tietoturvakäytäntöjä. Esimerkiksi normaalisti käytetyt ja hyväksytyt pseudonymisointi- ja anonymisointikäytännöt eivät aina ole riittäviä pieniin väestö- ja kansanryhmiin kuuluvien henkilöiden tietosuojan turvaamiseksi. Se, voidaanko jokin tieto lopulta katsoa anonyymiksi vai ei, edellyttää tapauskohtaista arviointia. Pelkästään nimien ja muiden yksilöintitietojen poistaminen ei siis aina tarkoita, että henkilörekisterin tiedot muuttuisivat anonyymeiksi. Tähän liittyviin riskeihin tulisi kiinnittää erityistä huomiota asiakasasiakirja-aineistoja ja niistä koostuvia tietovarantoja luotaessa sekä niitä käytettäessä.

Rekisterinpitäjällä tai henkilötietojen käsittelijällä on, tietosuojavaltuutetun mukaan, velvoite laatia seloste käsittelytoimista, mikäli henkilötietojen käsittely aiheuttaa todennäköisesti riskin rekisteröidyn oikeuksille ja vapauksille tai käsiteltävät henkilötiedot sisältävät erityisiä tietoryhmiä koskevia henkilötietoja. Seloste toimii apuvälineenä henkilötietojen käsittelyn hahmottamiseen, ja sen tarkoituksena on osaltaan osoittaa, että henkilötietoja käsitellään tietosuojalainsäädännön mukaisesti. Seloste onkin olennainen osa organisaation osoitusvelvollisuuden toteuttamista. Selosteessa kerrotaan mm. millä tavoilla tiedot on suojattu organisaation ulkopuolisilta, miten käyttöoikeudet on rajattu organisaation sisällä ja millä tavalla käyttöä valvotaan. Organisaation tulisi myös selvittää väärinkäytöksistä koituvat seuraamukset ja liittää tieto siitä selosteeseen.

Tukevatko linjaukset sote-uudistuksen toimeenpanoa?

Kyllä

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä sote-uudistuksen toimeenpanoon:

Tukevatko linjaukset muuta toimeenpanohankkeiden suunnittelua, toteuttamista ja seurantaa?

Kyllä

Kommentoi halutessasi sanallisesti linjausten hyötyä muulle suunnittelulle ja toimeenpanolle:

On tarpeen laatia erillinen ohjeistus erityisiä henkilötietoryhmiä koskevaan tiedonhallintaan.

Anna palautetta linjaukseen 1:

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 33 §:n mukaan Lapin hyvinvointialueen tehtävänä on tukea saamenkielisten palvelujen kehittämistä koko maassa. Kansallisissa, alueellisissa ja paikallisissa tiedonhallintaratkaisuisa tulee huomioida saamen kielet siten, että Lapin hyvinvointialueella on tietoturvallinen, tarvittava ja riittävä tietopohja toteuttaa lakisääteistä tehtäväänsä. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 5 §:n mukaan asiakkaalla on oikeus käyttää saamen kieltä saamelaisten kotiseutualueen kunnissa tuotettavissa palveluissa sekä Lapin hyvinvointialueella sellaisissa palveluissa, joita tuotetaan vain kotiseutualueen kuntien ulkopuolella sijaitsevissa toimintayksiköissä. Käytössä olevien ICT-ratkaisujen on tuettava asiakkaan mahdollisuutta käyttää palveluita ja toisaalta hyvinvointialueen mahdollisuutta tuottaa palveluita saamen kielellä.

Anna palautetta linjaukseen 2:

Osana valtakunnallista sote-tiedonhallinnan käsitteiden, tietosisältöjen, luokitusten ja toimintaperiaatteiden määrittelyä tulisi varmistaa, että tiedonhallinta mahdollistaa tietojohtamisen saamenkielisten ja kulttuurinmukaisten palveluiden osalta. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 29 §:n mukaan hyvinvointialueen on seurattava alueensa väestön hyvinvointia ja terveyttä väestöryhmittäin, järjestämänsä sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetta, saatavuutta, laatua, vaikuttavuutta ja yhdenvertaisuutta, asiakkaisen palveluiden yhteensovittamista sekä kustannuksia ja tuottavuutta. Tiedon on oltava vertailukelpoista ja se on oltava hyödynnettävissä tietojohtamisessa. Nykyisessä tilanteessa sosiaali- ja terveystietopalveluiden järjestämisvastuulliset kunnat ja kuntayhtymät eivät tuota rekisteri- ja tilastotietoja saamelaisten elinolosta ja hyvinvoinnista. Jotta saamenkielisten palveluiden tietojohtamiseen ja kehittämiseen olisi tosiasialliset edellytykset, on tarve määrittellä saamelaisia koskevan tiedon käsitteet, luokitukset ja toimintaperiaatteet sopimusmenettelyin Saamelaiskäräjien kanssa. Saamelaisilla kansana tulee olla mahdollisuus vaikuttaa kansaansa koskevaan tiedontuotantoon, sillä kyse on erityisen henkilötietoryhmän tiedonhallinnasta.

Anna palautetta linjaukseen 3:

Linjauksessa olisi otettava huomioon asiakkaiden kielellisten oikeuksien toteutuminen. Mikäli tavoitteena on sekä asukkaita että ammattilaisia palveleva yhteentoimiva digitaalisten palveluiden kokonaisuus, jossa hyvinvointialue voi turvata saamelaisten kielellisten oikeuksien toteutuminen, on saamenkielisiä palvelukanavia kehitettävä samanaikaisesti muun kehittämistoimen kanssa. Kielellisten oikeuksien toteutumisen edellytyksenä on, että kansanryhmä voi hyödyntää sähköisiä asiointikanavia. Saamenkielisten palvelujen saaminen ja käyttäminen ei tulisi vastaisuudessa vaatia asiakkaalta tai potilaalta erityisjärjestelyjä tai etukäteisilmoitusta. Myös saamen kielilain 15 § mukaan viranomaisten tulee toiminnassa edistää saamen kielen käyttämistä. Saamen kielilain

yhtenä tavoitteena on tehdä saamenkielisistä palveluista luontevia ja edistää saamen kielen käyttämistä kaikilla yhteiskunnan eri sektoreilla.

Anna palautetta linjaukseen 4:

-

Anna palautetta linjaukseen 5:

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 5 §:n mukaan asiakkaalla on oikeus käyttää saamen kieltä saamelaisten kotiseutualueen kunnissa tuotettavissa palveluissa sekä Lapin hyvinvointialueella sellaisissa palveluissa, joita tuotetaan vain kotiseutualueen kuntien ulkopuolella sijaitsevilla toimintayksiköissä. Sote- ja hyte-informaation jakamisessa on huomioitava saamen kielilain ja sosiaali- ja terveydenhuoltolain asettamat velvollisuudet. Lapin hyvinvointialueella tietoa on jaettava sekä asiakas- ja palveluohjausta on tuotettava kaikilla kolmella Suomessa puhutulla saamen kielellä. Lisäksi on kiinnitettävä huomiota siihen, että jaettaessa tietoa tietosuojaperiaatteista tieto on kielellisesti ja kulttuurisesti saavutettavaa ja se tuotetaan asiakkaan asiointikielillä.

Anna palautetta linjaukseen 6:

-

Anna palautetta linjaukseen 7:

Asiakas- ja potilastietojärjestelmien määrittelytyössä on huomioitava saamelaisten kielellisten oikeuksien toteutuminen. Asiakkaan tai potilaan ilmoittama asiointikieli olisi tehtävä tietojärjestelmässä palvelunjärjestäjälle ja -tuottajalle näkyväksi, jotta edistetään henkilön mahdollisuutta asioida viranomaisissa saameksi. Myös asiakkaille ja potilaille toimitettavat tulosteet olisi annettava henkilön asiointikielillä. Henkilöllä on lisäksi oltava mahdollisuus ilmoittaa asiointikieliksi muu kieli kuin mikä hänellä on merkittynä väestötietojärjestelmään äidinkieleksi. Asiakas- ja potilastietojärjestelmissä olisi oltava käytettävissä saamen kielen erikoismerkit/fontit, nimien oikeiden kirjoitusasun varmistamiseksi.

Anna palautetta linjaukseen 8:

-

Anna palautetta linjaukseen 9:

Tietojen luovuttamista koskeva neuvonta ja ohjeistus on annettava kulttuurisesti ja kielellisesti saavutettavasti. Lapin hyvinvointialueella tietoa on annettava kaikilla kolmella saamen kielellä. Mikäli tietojen luovuttaminen eri palvelu- ja hoitopaikkojen välillä koskee erityisiä henkilötietoryhmiä ja sitä koskevia yleisen tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdassa tarkoitettuja poikkeustilanteita, on yksilöiden perusoikeuksien turvaamisen vuoksi tietojen luovuttamisen luvittamiseen kiinnitettävä erityistä huomiota. Tämä tarkoittaa mm. toimintaa ohjaavien soveltamisohjeiden valmistamista ja käyttöönottoa.

Anna palautetta linjaukseen 10:

-

Anna palautetta linjaukseen 11:

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 33 §:n mukaan Lapin hyvinvointialueen tehtävänä on tukea saamenkielisten palvelujen kehittämistä koko maassa. Kansallisissa, alueellisissa ja paikallisissa tiedonhallintaratkaisuisa tulee huomioida saamen kielet siten että Lapin hyvinvointialueella on tarvittava ja riittävä tietopohja toteuttaa lakisääteistöä tehtäväänsä. Saamenkielisiä palveluita koskevat mittarit on tuotettava ja päätettävä yhdessä Saamelaiskäräjien kanssa.

Anna palautetta linjaukseen 12:

-

Anna palautetta linjaukseen 13:

Erityisiin henkilötietoryhmiin liittyvässä käsittelyssä rekisterinpitäjän tulee selvittää, voiko tietoja käsitellä suoraan tietosuoja-asetuksen nojalla, vai edellytetäänkö lisäksi erityislainsäädäntöä tai sopimukseen perustuvaa menettelyä (Tietosuojavaltuutetun toimisto. Erityisten henkilötietoryhmien käsittely).

Erityisten henkilötietoryhmien osalta yleisiä tietosuojaperiaatteita on noudatettava tarkasti. Se tarkoittaa mm. erityisiä toimenpiteitä henkilötietojen lainmukaisen, asianmukaisen ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvän käsittelyn turvaamiseksi luottamuksellisesti ja tietoturvallisesti. Tietoa on kerättävä vain tarpeellinen määrä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukseen nähden. Tietovarantoa on päivitettävä ja säilytettävä muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten. Erityisiä henkilötietoryhmiä koskevan tiedon kerääminen, säilyttäminen ja käsittely edellyttävät tietosuojavaltuutetun toimiston mukaan huolellista vaikutusten arviointia ja tietoisia toimia. Niitä edellytetään erityisesti silloin, kun suunniteltu käsittely todennäköisesti aiheuttaa korkean riskin perusoikeuksille ja -vapauksille (kuten esim. erityisten henkilötietoryhmien kohdalla), kun hyödynnetään uutta teknologiaa ja kun tietokokonaisuuksien yhteen sovittaminen tai yhdistäminen tapahtuu rekisteröidyn kannalta ennakoimattomalla ja odottamattomalla tavalla.

Vaikutusten arvioinnin tarkoituksena on, että tietojen keräys ja käsittely on jokaisessa vaiheessa tietoista ja että henkilötietojen käsittelyyn sisältyvät riskit tunnistetaan, arvioidaan ja ne hallitaan hyvin. Vaikutusten arvioinnissa tulee käydä läpi ja kuvata henkilötietojen käsittelyprosessit vaiheittain, arvioida käsittelyn tarpeellisuutta, oikeasuhteisuutta ja henkilötietojen käsittelystä aiheutuvia riskejä sekä suunnitella tarvittavat toimenpiteet, joilla riskejä ennakoidaan tai ongelmiin puututaan. Tavoitteena on arvioida, onko jäljelle jäänyt riski oikeutettu ja hyväksyttävissä käsillä olevissa olosuhteissa. Vaikutusten arviointi on siten välttämätön menetelmä rekisterinpitäjää tietosuojalainsäädännön vaatimusten noudattamisessa, sen dokumentoinnissa ja osoittamisessa.

Kansallisesti ja alueellisesti on tarpeen laatia toimintasopimukset erityisten henkilötietoryhmiä koskevaan tiedonhallintaan yhteistyössä Saamelaiskäräjien kanssa. Lapin hyvinvointialueella tämä koskee mm. saamelaisia. Toimintasäännöissä tulisi olla selkeästi julkilausuttuna vaatimus yllä kuvattujen riskien arviointiin ja estämiseen kohdistuvien tietojen toimenpiteiden toteuttamisesta. Tämä tarkoittaa mm. teknisten edellytysten luomista, opastusta ja valvontaa sekä muilla tavoin sen

osoittamista, että rekisterinpitäjänä toimiva organisaatio ja henkilötietojen käsittelijät tiedostavat ja ovat varautuneet erityisiä henkilötietoryhmiä koskevien tietojen käsittelyyn liittyvien riskien tunnistamiseen, niiden todennäköisyyden ja vakavuuden arviointiin sekä noudattavat asianmukaisia tietoturvallisia käytäntöjä. Velvollisuudet rekisterinpitäjänä kasvavat sitä mukaa, mitä korkeampia riskejä henkilötietojen käsittelyyn liittyy.

Anna palautetta linjaukseen 14:

-

Anna palautetta linjaukseen 15:

Kts. palaute linjaukseen nr. 13.

Anna palautetta linjaukseen 16:

-

Anna halutessasi muuta yleistä palautetta sote-tiedonhallinnan linjauksiin:

-

Länsman-Magga Anne
Saamelaiskäräjät