Tuomas Ojanen
21.9.2018

Eduskunnan perustuslakivaliokunnalle

HE 54/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetun lain muuttamisesta

Esityksessä ehdotetaan muutettavaksi ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annettua lakia (101/2001), joka on alun perin säädetty ilman perustuslakivaliokunnan myötävaikutusta. Lakia koskeneeseen hallituksen esitykseen (HE 93/2000 vp) ei aikoinaan sisältynyt säätämisjärjestysperusteluita. Tätä voidaan oudoksua, koska käsillä olevalla sääntelyllä on ilmeisiä kytkentöjä perusoikeuksien turvaamiin seikkoihin, kuten nyt käsillä olevasta esityksestä tulee esiin.

Sitä vastoin lakiin myöhemmin tehdyt tietyt muutokset on säädetty perustuslakivaliokunnan myötävaikutuksella (ks. PeVL 24/2010 vp ja PeVL 10/2012 vp).

Esityksen säätämisjärjestysperusteluissa on tehty selkoa nyt ehdotetusta sääntelystä perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännön valossa 7 §:n 1 momentissa säädetyn oikeuden elämään, henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen sekä 10 §:ssä säädetyn yksityiselämän suojan ja henkilötietojen suojan, samoin kuin perustuslain 19 §:n 3 momentissa julkiselle vallalle asetun väestön terveyden edistämisvelvollisuuden kannalta. Ehdotusta tarkastellaan myös Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen näkökulmasta. Lisäksi säätämisjärjestysperusteluissa mainitaan yhtenä arviointiperusteena perustuslain 1 §:n 2 momentissa säädetty ihmisarvon loukkaamattomuus, joka ulottaa vaikutuksensa laajemmalle kuin elossa olevien ihmisyksilöiden kohteluun (ks. esim. PeVL 71/2002 vp ja PeVL 24/2010 vp).

Kuten säätämisjärjestysperusteluista tulee esiin, esityksen valtiosääntöoikeudellinen merkittävyys liittyy keskeisesti myös yksilön itsemääräämisoikeuteen, joka kytkeytyy perustuslain 7 §:ssä turvattujen seikkojen ohella perustuslain 10 §:n 1 momentissa säädettyyn yksityiselämän suojaan, johon kuuluu oikeus määrätä itsestään ja ruumiistaan.

Säätämisjärjestysperusteluista ilmeneviin valtiosääntöoikeudellisen arvioinnin lähtökohtiin ei ole muutoin olennaista lisättävänä, paitsi että on erikseen syytä korostaa perustuslain 6 §:n 3 momentin sekä lapsen oikeuksien yleissopimuksen 12 artiklan merkitystä, koska ehdotettuun sääntely sisältää alaikäisiä koskevia säännösehdotuksia.

Nähdäkseni esityksen valtiosääntöoikeudellisessa arvioinnissa voidaan pitkälti yhtyä säätämisjärjestysperusteluissa esitettyihin näkemyksiin. Seuraavassa esitän muutamia huomioita ehdotetusta sääntelystä lasten oikeuksien ja henkilötietojen suojan näkökulmasta.

Alaikäinen tai vajaavaltainen luovuttaja

Lakiehdotuksen 5 §:ssä säädettäisiin alaikäisestä tai vajaavaltaisesta luovuttajasta. Pykäläehdotuksen 2 momentin mukaan luovuttajan sopivuuden arvioimiseksi hänelle tulee tehdä terveydenhuollossa tutkimukset ja selvitykset, joiden tarkoituksena on varmistaa luovutuksen turvallisuus sekä sen vapaaehtoisuus ja se, että luovutukseen ei liity taloudellisen edun hankkimista tai tarjoamista. Edellä tarkoitettuja vapaaehtoisuuteen ja mahdolliseen taloudelliseen etuun liittyviä tutkimuksia tai selvityksiä suorittanut henkilö ei saa osallistua kudoksen, elimen osan tai solujen irrottamisesta päättämiseen.

Lakiehdotuksen 5 §:n 1 momentissa sinänsä säädettäisiin, että ”(j)os luovuttaja on alaikäinen, joka kykenee ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden päättämään hoidostaan, vastaanottaja voi olla hänen lähiomaisensa tai muu läheinen.” Silti 5 §:n 2 momentista olisi paikallaan tulla selvemmin esiin osana 1 momentissa tarkoitettua vapaaehtoisuuden selvittämistä se perustuslain 6 §:n 3 momentista ilmenevä vaatimus, jonka mukaan lasten tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Samoin lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen 12 artiklassa on määräyksiä lapsen oikeudesta ilmaista näkemyksensä kaikissa häntä koskevissa asioissa samoin kuin lapsen näkemysten huomioon ottamisesta hänen ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti.

Selvää on, että lakiehdotuksen 5 §:n mukaista vapaaehtoisuuden vaatimusta, samoin kuin muita 5 §:ssä asetettuja edellytyksiä luovuttamiselle, on tulkittava ja sovellettava tiukasti, kun kyseessä on alaikäinen tai vajaavaltainen luovuttaja. Jos alaikäinen on ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenevä antamaan suostumuksensa luovuttamiseen, ratkaisevaa on oltava nimenomaan alaikäisen itsensä ilmaisema näkemys luovuttamisesta sen sijaan, että alaikäisen suostumus tässä tilanteessa perustettaisiin esimerkiksi siihen, miten hänen lähiomaisensa tai muut läheisensä suhtautuvat asiaan.

Perustuslakivaliokunnan lausunnossa olisi syytä huomauttaa edellä todetuista seikoista lain soveltamisen ohjaamiseksi.

Lain 17 §

Voimassa olevan lain 17 §:ssä, jota käsillä olevassa esityksessä ei ehdoteta muutettavaksi, on säädetty tietojen luovuttamisesta rekisteristä. Pykälän 2 momentin 1 virkkeen mukaan ”Rekisterinpitäjän on salassapitosäännösten estämättä luovutettava elimen ja kudoksien turvallisen käytön kannalta tarpeelliset rekisteriin sisältyvät tiedot toiselle terveydenhuollon toimintayksikölle tai muulle yksikölle, joka osallistuu 1 momentissa tarkoitettuun toimintaan.”

Saman pykälän 3 momentin mukaan ”(r)ekisterinpitäjällä on oikeus salassapitosäännösten estämättä saada elimien ja kudoksien turvallisuuden ja jäljitettävyyden kannalta tarpeellisia tietoja terveydenhuollon toimintayksiköltä tai muulta yksiköltä, joka irrottaa, ottaa talteen, varastoi tai käyttää ihmisen elimiä ja kudoksia tai joka hoitaa luovuttajaa tai vastaanottajaa.”

Perustuslakivaliokunta on viime vuosina toistuvasti arvioinut viranomaisten tietojen saamista ja luovuttamista salassapitovelvollisuuden estämättä koskevaa sääntelyä

perustuslain 10 §:n 1 momentissa säädetyn yksityiselämän ja henkilötietojen suojan kannalta kiinnittäen huomiota muun muassa siihen, mihin ja ketä koskeviin tietoihin tiedonsaantioikeus ulottuu ja miten tiedonsaantioikeus sidotaan tietojen välttämättömyyteen. Viranomaisen tietojensaantioikeus ja tietojenluovuttamismahdollisuus ovat voineet liittyä jonkin tarkoituksen kannalta "tarpeellisiin tietoihin", jos tarkoitetut tietosisällöt on pyritty luettelemaan laissa tyhjentävästi. Jos taas tietosisältöjä ei ole samalla tavoin luetteloitu, sääntelyyn on pitänyt sisällyttää vaatimus "tietojen välttämättömyydestä" jonkin tarkoituksen kannalta (ks. tuorein kannanotto PeVL 21/2018 vp ja siinä viitatut muut lausunnot). Valiokunta on antanut erityistä merkitystä luovutettavien tietojen luonteelle arkaluonteisina tietoina arvioidessaan täsmällisyyttä ja sisältöä. Mikäli ehdotetut säännökset tietojen luovutuksesta ovat kohdistuneet myös arkaluonteisiin tietoihin, on tavallisen lain säätämisjärjestyksen käyttämisen edellytyksenä ollut sääntelyn täsmentäminen selostetun perustuslakivaliokunnan viranomaisten tietojen saamista ja luovuttamista salassapitovelvollisuuden estämättä koskevaa sääntelyä koskevan käytännön mukaiseksi (PeVl 21/2018 vp, ks. myös esim. PeVL 38/2016 vp, s. 3).

Nähdäkseni lain 17 §:ää olisi muutettava siten, että se täyttää edellä selostetusta valiokunnan lausuntokäytännöstä ilmenevät vaatimukset. Vaikkei käsillä olevassa esityksessä sinänsä ehdoteta muutoksia lain 17 §:ään, pykälä on kuitenkin myös käsillä olevan esityksen säätämisjärjestysperustelujen mukaan osa rekisteröityjen oikeuksia ja etuja turvaavaa sääntelykokonaisuutta.

Lausumaehdotus

Edellä lain 17 §:stä todettu voi oireilla siitä, että käsillä olevassa laissa saattaa olla yleisemminkin muutostarpeita, etenkin kun elinsiirtotoiminta on kehittynyt huomattavasti lain voimaantulon 1.9.2001 jälkeen, kun toukokuussa 2018 on tullut sovellettavaksi unionin yleinen tietosuoja-asetus ja kun useat keskeiset elinkauppaa vastaan tehdyt yleissopimukset[1] on solmittu lain voimaantulon jälkeen 2000- ja 2010 -luvuilla.

Perustuslakivaliokunnan olisi paikallaan harkita esittämistä mietintövaliokunnalle lausumaehdotukseksi, jonka mukaan valtioneuvoston piirissä käynnistettäisiin valmistelutyö käsillä olevan sääntelyn kokonaisuudistamiseksi.

Helsingissä 21. päivänä syyskuuta 2018

Tuomas Ojanen
professori
Helsinki

[1] Tuorein sopimus on Euroopan neuvoston puitteissa 25.3.2015 laadittu yleissopimus elinkaupan vastaisesta toiminnasta. Sopimuksella täydennetään ihmiskauppaa koskevalla yleissopimuksella (2005) luotua oikeudellista järjestelmää velvoittamalla osapuolet muun ohella säätämään rangaistavaksi sopimuksessa laittomaksi määritelty elinten irrotus sekä tällaiseen irrottamiseen ja irrotettuihin elimiin liittyvät toimet. Suomi ei ole toistaiseksi allekirjoittanut yleissopimusta.