EDUSKUNNAN PERUSTUSLAKIVALIOKUNNALLE

Asia: Lausunto hallituksen esityksistä 15/2017 vp, 57/2017 vp, 71/2017 vp, 15/2018 vp, 16/2018 vp sekä 52/2017 vp erityisesti tietosuojan osalta

Perustuslakivaliokunta on pyytänyt minulta asiantuntijalausuntoa hallituksen sote- ja maakuntauudistusta koskevista lakiesityksistä ja niihin sosiaali- ja terveysvaliokunnassa esitetyistä muutoksista erityisesti tietosuojan osalta. Olen aikaisemmassa sosiaali- ja terveysvaliokunnalle 14.8.2018 toimittamassani lausunnossa tuonut esiin erityisesti valinnanvapauslakiesitykseen liittyviä tietosuojaongelmia. Toistan nyt lausunnossani perustuslakivaliokunnalle niitä ongelmia, joita em. lakiesityksiin ja niissä ehdotettuun arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyyn liittyy ja arvioin osaltani, ovatko erityisesti sosiaali- ja terveysvaliokunnan valinnanvapauslakia koskevassa mietintöluonnoksessa esitetyt muutosehdotukset riittäviä jokaiselle kuuluvan yksityiselämän suojan turvaamiseen.

Olen oikeustieteellisessä väitöskirjassani ”Potilaan yksityisyyden suoja” (Suomalainen Lakimiesyhdistys 2001) käsitellyt laajasti sekä kansainvälisten ihmisoikeussopimusten että Euroopan unionin lainsäädännön vaikutuksia arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyyn. Potilaan ja häntä hoitavan henkilöstön luottamuksellinen tiedonvaihto kuuluu yksityiselämän suojan ydinalueeseen, jota länsimaisessa demokraattisessa yhteiskunnassa suojataan salassapidolla ja muilla henkilötietojen käsittelyn rajoituksilla. Julkinen valta on Suomessa velvollinen turvaamaan hoitosuhteen luottamuksellisuuden osana perustuslain 10 §:ssä turvattua yksityiselämän suojaa. Jotta arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyyn oikeudellisten periaatteiden merkitys tulisi ymmärrettäväksi lakiesitysten sisällön kannalta, on syytä lyhyesti esittää ihmisoikeussopimusten ja EU-lainsäädännön henkilötietojen käsittelyä koskevia vaatimuksia.

Yksityiselämää suojaavat kansainväliset ihmisoikeussopimukset

Yksityis- ja perhe-elämän suoja on osa vuonna 1950 solmittua Euroopan ihmisoikeussopimusta (sopimuksen 8 artikla). Suomi liittyi sopimukseen vuonna 1989. Euroopan ihmisoikeussopimuksen ao. artiklan taustalla oli totalitaaristen valtioiden kansalaisistaan harjoittama laaja tiedonkeruu sekä henkilöihin kohdistuva urkinta. Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan mukaan viranomaiset eivät saa puuttua yksityis- ja perhe-elämän suojaan, paitsi kun laki sen sallii ja se on *välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa* kansallisen ja yleisen turvallisuuden tai maan taloudellisen hyvinvoinnin vuoksi, tai epäjärjestyksen tai rikollisuuden estämiseksi, terveyden tai moraalin suojaamiseksi, tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. Tulkitessaan Euroopan ihmisoikeussopimusta, Euroopan ihmisoikeustuomioistuin (EIT) on pitänyt hyväksyttävänä mm. sosiaalivakuutuksen tiedonsaantioikeutta henkilön terveystiedoista silloin, kun tiedot ovat olleet tarpeellisia etuusasian ratkaisemiseksi (ks. EIT 1997, M.S. v. Sweden). Tällaista tiedonsaantia on pidetty välttämättömänä valtion taloudellisen hyvinvoinnin takia. Keskeistä on kuitenkin huomata, että tietojen luovuttamisen hyväksyttävyyttä ja oikeutta tiedonsaantiin arvioidaan suhteessa siihen, mikä on välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa. Potilastietojen salassapidon on Suomessa vastattava länsimaisten demokratioiden standardia, jotta se täyttäisi Euroopan ihmisoikeussopimuksen vaatimukset.

Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimusta on vuonna 1981 täydennetty erillisellä yleissopimuksella yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä (ETS nro 108, SopS 36/1992, jäljempänä *tietosuojasopimus*). Tietosuojasopimuksen tarkoituksena on turvata henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä jokaisen osapuolen alueella jokaiselle yksilölle hänen oikeutensa ja perusvapautensa ja erityisesti hänen oikeutensa yksityisyyteen. Suomen osalta tietosuojasopimus on tullut voimaan 1992.

Tietosuojasopimus määrää henkilötietojen käsittelyn yleiset vaatimukset: Näistä keskeisiä ovat:

- henkilötietojen käyttötarkoitussidonnaisuus (5 artikla)
- henkilötietojen käsittelyn tarpeellisuusvaatimus (5 artikla)
- henkilötietojen käsittelyn huolellisuusvelvoite (5 artikla)
- arkaluonteisten henkilötietojen käsittelykielto (6 artikla)

Poikkeaminen tietosuojasopimuksen 5 ja 6 artiklasta on sallittu silloin, kun sellaisesta poikkeamisesta on sopimuspuolen lainsäädännössä säädetty ja se on välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa.

Suomen perustuslain vaatimukset henkilötietojen suojalle

Perusoikeusuudistuksen yhteydessä vuonna 1995 hallitusmuotoon lisättiin perusoikeuksia koskeva luku, joka siirrettiin sellaisenaan vuoden 2001 perustuslakiin. Yksityiselämän suojaa koskeva perusoikeussäännös on perustuslain 10 §:ssä. Perusoikeusuudistuksen lähtökohtana oli saattaa suomalaiset perusoikeussäännökset vastaamaan kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia, mikä tarkoittaa, että perustuslain 10 §:n tulkinta on sidoksissa Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan ja sitä täydentävän tietosuojasopimuksen sisältöön.

Lisäksi eduskunnan perustuslakivaliokunta on perusoikeusuudistuksen jälkeen luonut kriteerit sen arvoimiseksi, onko perusoikeuden rajoittaminen mahdollista tehdä tavallisen lain säätämisjärjestyksessä. Näitä rajoitusedellytyksiä on yhteensä seitsemän (ks. Viljanen VP: Perusoikeuksien rajoitusedellytykset, 2001):

1. että rajoitus perustuu eduskuntalakiin,
2. että rajoitus on tarkkarajainen ja riittävän täsmällisesti määritelty,
3. että rajoitusperuste on perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävän ja painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatima,
4. että perusoikeuden ns. ydinalueeseen ei puututa,
5. että rajoitukset ovat välttämättömiä tavoitteen saavuttamiseksi ja oikeutetussa suhteessa perusoikeuden suojaamaan oikeushyvään ja rajoituksen taustalla olevan yhteiskunnallisen intressin painoarvoon,
6. että perusoikeutta rajoitettaessa on huolehdittu riittävistä oikeusturvatakeista ja
7. että rajoitukset eivät ole ristiriidassa Suomen kansainvälisten ihmisoikeusvelvoitteiden kanssa.

Jotta yksityiselämän suojaan puuttuminen mahdollistamalla arkaluonteisten henkilötietojen käsittely olisi mahdollista, tulisi lakiesityksen täyttää ao. rajoitusedellytykset. Luottamuksellisen hoitosuhteen mahdollistaminen potilaan ja häntä hoitavan terveydenhuollon ammattihenkilön välille kuuluu yksityiselämän suojan ydinalueeseen. Rajoitusperusteen hyväksyttävyyden arvioinnissa joudutaan käytännössä samankaltaiseen arviointiin, kuin mitä Euroopan ihmisoikeustuomioistuin tekee arvioidessaan sopimusvaltioiden lainsäädäntöä eli että onko perusoikeusrajoitus välttämätön demokraattisessa yhteiskunnassa. Perustuslakivaliokunnan omassa käytännössä hallituksen esityksissä on usein havaittu ongelmia myös perusoikeusrajoituksen tarkkarajaisuuden ja oikeusturvakeinojen riittävyyden suhteen. Valinnanvapauslakiesityksen osalta perustuslakivaliokunta kiinnitti huomiota paitsi siihen, ovatko yksityiselämän suojaa koskevat poikkeukset (so. luottamukselliseen hoitosuhteeseen kuuluvien arkaluonteisten terveystietojen käsittely hoitosuhteen ulkopuolella) välttämättömiä (demokraattisessa yhteiskunnassa) myös rajoitusten tarkkarajaisuuteen.

Valinnanvapauslain kannalta ongelmia aiheuttaa se, että läheskään kaikki säännökset, joissa nyt määrätään arkaluonteisten terveydentilatietojen käsittelystä, eivät ole käyneet läpi perustuslakivaliokunnan arviota. Näistä keskeisin on nykyistä asiakastietolakia koskeva hallituksen esitys 23/2006 vp, jonka eduskunta hyväksyi ilman kunnollista perustuslaillista arviota sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnön 47/2006 vp. perusteella. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käyttöä on tämän jälkeen useita kertoja muutettu ja hallitus on antanut 5.12.2018 eduskunnalle esityksen uudeksi asiakastietolaiksi (HE 300/2018 vp). Arvioitaessa valinnanvapauslakiin sisältyvien ”valtakunnallisten palvelujen” valtiosääntöoikeudellista hyväksyttävyyttä yksityiselämän suojan kannalta, joudutaankin samalla arvioimaan, ovatko asiakastietolain perusteella luodut palvelut (ns. Kanta-palvelut) nykymuodossaan sillä tavalla välttämättömiä, tarkkarajaisia ja oikeusturvan turvaavia, että niitä voidaan käyttää pohjana valinnanvapauslain edellyttämälle vielä laajemmalle arkaluonteisten henkilötietojen käsittelylle julkishallinnossa ja yritystoiminnassa (ks. myös hallituksen esitys 159/2017 vp. sosiaali- ja terveystietojen toissijaista käyttöä koskevaksi laiksi, ns. toisiolaki).

Euroopan unionin henkilötietojen käsittelyä koskeva lainsäädäntö

Henkilötietojen käsittelyn säätely kuuluu Euroopan unionin toimivaltaan. Ilman henkilötietolainsäädännön harmonisointia olisi yhteismarkkinoiden toiminta mahdotonta, koska henkilötietojen käsittely on välttämätöntä niin työvoiman kuin palveluidenkin liikkuvuuden toteuttamisessa. Euroopan unionin henkilötietodirektiivi 95/46/EY toi EU-lainsäädäntöön tietosuojasopimuksen henkilötietojen käsittelyä koskevat periaatteet. Koska eri jäsenvaltioiden käytännöissä henkilötietodirektiivin soveltamisen osalta oli tämän jälkeenkin merkittäviä eroja, on henkilötietodirektiivi korvattu toukokuussa 2018 voimaan tulleella Euroopan unionin yleisellä tietosuoja-asetuksella (GDPR). Tietosuoja-asetus turvaa sekä henkilötietojen suojan että luo edellytykset digitaalisille markkinoille.

GDPR ei oleellisesti muuta erityisten henkilötietoryhmien eli arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn vaatimuksia. Tietosuojasopimukseen kirjatut periaatteet on nostettu GDPR:n 5 artiklaan. Henkilötietojen käsittelyn suhteen on tuon säännöksen mukaan noudatettava seuraavia vaatimuksia:

a) niitä on käsiteltävä lainmukaisesti, asianmukaisesti ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi (”lainmukaisuus, kohtuullisuus ja läpinäkyvyys”);
b) ne on kerättävä tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten, eikä niitä saa käsitellä myöhemmin näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla; myöhempää käsittelyä yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten ei katsota 89 artiklan 1 kohdan mukaisesti yhteensopimattomaksi alkuperäisten tarkoitusten kanssa (”käyttötarkoitussidonnaisuus”);
c) henkilötietojen on oltava asianmukaisia ja olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten niitä käsitellään (”tietojen minimointi”);

d) henkilötietojen on oltava täsmällisiä ja tarvittaessa päivitettyjä; on toteutettava kaikki mahdolliset kohtuulliset toimenpiteet sen varmistamiseksi, että käsittelyn tarkoituksiin nähden epätarkat ja virheelliset henkilötiedot poistetaan tai oikaistaan viipymättä (”täsmällisyys”);
e) ne on säilytettävä muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten; henkilötietoja voidaan säilyttää pidempiä aikoja, jos henkilötietoja käsitellään ainoastaan yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten 89 artiklan 1 kohdan mukaisesti edellyttäen, että tässä asetuksessa vaaditut asianmukaiset tekniset ja organisatoriset toimenpiteet on pantu täytäntöön rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi (”säilytyksen rajoittaminen”);
f) niitä on käsiteltävä tavalla, jolla varmistetaan henkilötietojen asianmukainen turvallisuus, mukaan lukien suojaaminen luvattomalta ja lainvastaiselta käsittelyltä sekä vahingossa tapahtuvalta häviämiseltä, tuhoutumiselta tai vahingoittumiselta käyttäen asianmukaisia teknisiä tai organisatorisia toimia (”eheys ja luottamuksellisuus”).

GDPR asettaa myös uusia vaatimuksia rekisterinpitäjälle ja antaa rekisteröidylle uusia oikeuksia. Keskeistä on huolellisuusvelvollisuuden korostuminen eli että rekisterinpitäjällä on osoitusvelvollisuus sen suhteen, että henkilötietojen käsittely on jatkuvasti asianmukaista (5 artikla 2 momentti). Toinen keskeinen henkilötietojen käsittelyä koskeva vaatimus liittyy käsittelyn riskien arviointiin. Rekisterinpitäjän on jatkuvasti arvioitava henkilötietojen käsittelyyn liittyviä riskejä ja suojauduttava niiltä (32 artikla). Velvollisuus riskinarviointiin korostuu käsiteltäessä arkaluonteisia henkilötietoja. Lisäksi rekisteröidyn oikeutta omiin tietoihin on lisätty ja lähtökohtaisesti rekisteröidyllä on oikeus vaatia hänestä kerätyt henkilötiedot poistettavaksi (17 artikla).

EU:n yleinen tietosuoja-asetus vähentää merkittävästi kansallista liikkumavaraa henkilötietojen käsittelyn osalta. EU-oikeuden etusijan vuoksi tietosuoja-asetus on tosiasiassa kumonnut merkittävän osan aiempaa suomalaista kansallista sääntelyä (esimerkiksi julkisuuslain henkilötietojen luovuttamista koskevia säännöksiä ei kuitenkaan vielä ole muutettu vastaamaan tietosuoja-asetusta). Arvioitaessa valinnanvapauslakiin sisältyviä henkilötietojen käsittelyä koskeva säännöksiä, tulisikin samalla tarkastella sitä, missä määrin ne kansalliset säännökset, joihin erityisesti valinnanvapauslakiesitys osaltaan tukeutuu, voivat 25.5.2018 jälkeen (jolloin GDPR tuli voimaan) vielä tulla sovellettaviksi.

<u>Henkilötietojen käsittely tarkkarajaisuus ja välttämättömyys valinnanvapauslakiesityksessä</u>

Valinnanvapauslakiesityksen 5 §:n 1 momentin mukaan asiakassuunnitelma laadittaisiin kattamaan kaikki asiakkaan tarvitsemat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut riippumatta siitä, mikä palvelun-tuottaja vastaisi niiden tuottamisesta. Valinnanvapauslain 76 §:n 1 momentin mukaan *maakunta* olisi

henkilötietolain 3 §:n 4 kohdassa tarkoitettu rekisterinpitäjä järjestämisvastuulleen kuuluvassa toiminnassa syntyneille sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilasasiakirjoille. Näistä asiakas- ja potilasasiakirjoista ja niiden käsittelystä säädettäisiin edelleen sosiaalihuollon asiakaslaissa, potilaslaissa, sosiaalihuollon asiakasasiakirjalaissa, asiakastietolaissa, julkisuuslaissa ja tietosuojalaissa. Asiakassuunnitelmat tallennettaisiin erilliseen asiakassuunnitelmarekisteriin. Asiakassuunnitelmarekisterin rekisterinpitäjä olisi Kansaneläkelaitos.

Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä valinnanvapauslain 5 §:ää on korjattu niin, että siinä todetaan aikaisempaa selvemmin suunnitelman tarkoitus. Säännöksen mukaan asiakassuunnitelmaan viedään sellaiset palvelun tuottamista koskevat tiedot, jotka ovat palvelun toteuttamisen kannalta välttämättömiä. Sosiaali- ja terveysvaliokunta toteaa mietinnössään (s. 129), että näin pyritään minimoimaan henkilötietojen käsittelyä. Mitkä tällaisia palvelun tuottamisen kannalta välttämättömiä tietoja ovat, ei kuitenkaan selviä valiokunnan mietinnöstä. Analogiaa käsittelyn määrittelyn tarkkarajaisuuden suhteen voi esittää esimerkiksi rikosrekisteriotteen taikka turvallisuusselvityksen sisällöstä, jonka osalta on varsin tarkasti määritelty, mitä tietoja ao. dokumentteja varten saadaan käsitellä. Vaikka valinnanvapauslain 5 §:n muotoilu on nyt asianmukainen, *tulisi asiakassuunnitelman kannalta välttämättömien tietojen määrittely tehdä joko valmisteilla olevassa asiakastietolaissa taikka asiakas- ja potilastietoja koskevassa erillislaissa* (nyt potilasasiakirjojen laatimisvelvollisuutta koskevat säännökset sisältyvät lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista).

Sosiaali- ja terveysvaliokunta toteaa valinnanvapauslakia koskevassa mietinnössään (s. 69), että asiakassuunnitelmaan sisältyvien arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyperusteena voidaan käyttää GDPR 9 artiklan 2 kohdan h alakohtaa (henkilötietojen käsittely on mm. sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien hallintoa varten). Olen tästä käsittelyperusteesta samaa mieltä valiokunnan mietinnön kanssa. Kuten valiokunta toteaa, edellyttää GDPR 9 artiklan 2 kohdan h alakohdan käyttö käsittelyperusteena kuitenkin, että samalla rekisteröidylle turvataan GDPR 9 artiklan mukaiset suojatoimet.

Myös kapitaatiokorvauksen laskemista varten kerättävien henkilötietojen käsittelyperusteena voidaan käyttää niiden tarpeellisuutta sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien hallintoa varten. Perustelut koko väestöä koskevan profiloinnin osalta ovat kuitenkin hyvin puutteelliset. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä valinnanvapauslain 80 § oikeuttaa Kansaneläkelaitoksen keräämään paitsi asiakas- ja potilastietoja, myös erilaisia sosioekonomisia tietoja sote-keskusten kiinteän korvauksen laskemiseksi. Sosiaali- ja terveysvaliokunta toteaa mietinnössään (s. 90), että ”*Kelan tiedonsaantioikeutta on tarpeen laajentaa, jotta Kelalla on käytössään kaikkien kiinteän korvauksen laskennassa käytettävien tarvetekijöiden tiedot. Valiokunta ehdottaa, että Kelalla olisi oikeus salassapitosäännös-*

ten estämättä käyttää sen asiakkaille myöntämien lääkkeiden erityiskorvausoikeuksista ja sairausvakuutuksesta korvatuista lääkkeistä sekä muita sille lailla säädettyjen tehtävien hoitamista varten saamia tietoja asiakkaiden koulutustasosta, diagnoositiedoista, palvelutarve- ja toimintakykytiedoista, työllisyydestä ja muista sosioekonomista asemaa koskevista tiedoista."

Mistään lakiesityksen perusteluista ei ilmene, miksi ao. tiedot olisivat tarpeellisia kiinteän korvauksen laskemiseksi vai riittäisikö korvauksen laskemiseksi esim. pelkkä tieto henkilön iästä ja työmarkkina-asemasta (töissä, työtön, työkyvytön). Kuten liitteenä 1 olevasta sairaanhoitopalvelujen käyttöä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin laskutustietoja koskevasta jakaumasta käy ilmi, korreloi erityisesti henkilön ikä erikoissairaanhoidon palvelujen käyttöön. Palvelujen käyttö on suurta pienillä lapsilla, synnyttämisikäisillä naisilla sekä vanhuksilla. Tutkimukset ovat toki osoittaneet, että muillakin sosioekonomisilla tekijöillä on jonkin verran vaikutusta sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöön, mutta kapitaatiokorvausten laskemisessa kyse ei ole tutkimushankkeesta, jossa pitäisi yrittää huomioida kaikki mahdolliset tekijät vaan niiden laskemisessa pitäisi itse asiassa pyrkiä minimoimaan yksityiselämän suojaan kohdennettavat rajoitukset. Toinen kapitaatiokorvausten laskemiseen liittyvä ajatusvirhe liittyy siihen, että ehdotettu laskentamalli ei huomioi sitä tosiasiaa, että vaikeasti sairaat henkilöt hoidetaan erikoissairaanhoidossa, joten näillä kustannuksilla ei ole tosiasiassa merkitystä ajateltaessa sote-keskusten kapitaatiokorvausten suuruutta. Kapitaatiokorvausten suuruuden laskemisen kannalta merkittävä tekijä on itse asiassa vain kunkin potilaan vuosittainen käyntimäärä sote-keskuksessa. On lisäksi melko todennäköistä, että kunkin sote-keskuksen kaikki lääkärinajat "myydään käytännössä loppuun", joten tuottajan kustannukset ovat lopulta aivan samat riippumatta siitä, minkä ryhmän potilaat nuo ajat täyttävät. Jotta jokaiselle kuuluvan yksityiselämän suojan loukkaaminen olisi mahdollista tulisi perusoikeusrajoituksen olla välttämätön. Mielestäni mikään hallituksen esityksissä taikka sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietinnössä esitetty ei tue valinnanvapauslain 80 §:ssä ehdotetun laajan profiloinnin välttämättömyyttä. Profiloinnin tekee erityisen ongelmalliseksi, että se ulottuisi yksityiselämän suojan ydinalueelle. GDPR nimenomaan rajoittaa arkaluonteisten tietojen perustella tehtävää profilointia ja edellyttää henkilötietojen käsittelyn minimointia.

<u>Henkilötietojen käsittelyyn liittyvä oikeusturva</u>

GDPR 9 artiklan 3 kohdan perusteella arkaluonteisia henkilötietoja voidaan käsitellä, kun kyseisiä tietoja käsittelee tai niiden käsittelystä vastaa ammattilainen, jolla on lakisääteinen salassapitovelvollisuus unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön perusteella tai kansallisten toimivaltaisten elinten vahvistamien sääntöjen perusteella, taikka toinen henkilö, jota niin ikään sitoo lakisääteinen

salassapitovelvollisuus unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön tai kansallisten toimivaltaisten elinten vahvistamien sääntöjen perusteella. On kuitenkin huomattava, että Suomessa terveydenhuollon ammattihenkilöiden salassapitovelvollisuutta on viime vuosina supistettu (erilaiset ilmoitusvelvollisuudet, poliisin tiedonsaantioikeus, asianosaisjulkisuus jne.) eikä se enää välttämättä vastaa sitä eurooppalaisen oikeusvaltion tasoa, jota GDPR 9 artikla edellyttää.

Sosiaali- ja terveysvaliokunta katsoo mietinnössään, että rekisteröidylle ei tule antaa oikeutta vastustaa asiakassuunnitelmaan sisällytettävien tietojen käsittelyä (s. 69), koska ”asiakassuunnitelman laatiminen perustuu 6 artiklan 1 kohdan c alakohtaan [lakisääteinen velvoite]”. Eräs perusoikeuksien rajoitusedellytyksistä on perustuslakivaliokunnan käytännössä ollut, että perusoikeusrajoitukseen liittyy myös rajoituksen kohteeksi joutuneelle riittävä oikeusturva. Keskeisiä oikeusturvakeinoja henkilötietojen käsittelyn osalta on rekisteröidyn oikeus vaatia tietojaan oikaistavaksi taikka poistettavaksi (GDPR III luku, 3 jakso). Valinnanvapauslakiesityksessä ehdotettu sääntely merkitsisi käytännössä sitä, että jäsenvaltiolla olisi käytännössä kansallisella lailla mahdollista poiketa tietosuoja-asetuksen takaamista oikeusturvakeinoista. Tehdessään kansallisia poikkeuksia EU-lainsäädäntöön, jäsenvaltion on kuitenkin pystyttävä osoittamaan (esim. tutkimustiedon valossa), että poikkeukset ovat välttämättömiä EU-oikeuden kannalta hyväksyttävän tavoitteen saavuttamiseksi ja oikeassa suhteessa suojattuun intressiin. Koska kapitaatiokorvausten tulee perustua oikeaan ja ajanmukaiseen tietoon on enemminkin todennäköistä, että rekisteröidyn oikeusturvan puutteet (so. ettei rekisteröidyllä ole mahdollista vastustaa häntä koskevien virheellisten tietojen käsittelyä) lisäävät virheitä kapitaatiokorvauksen laskemisessa kuin että ne vähentäisivät niitä.

On lisäksi huomattava, että riittävän oikeusturvan takaaminen perusoikeusrajoituksen kohteeksi joutuneelle on myös perustusoikeuden rajoitusedellytys. Valinnanvapauslakiesitys korjatussa muodossaankaan ei anna riittävää oikeusturvaa profiloinnin kohteeksi joutuvalle henkilölle.

Valinnanvapauslaki ja henkilötietojen käyttötarkoitussidonnaisuus

Valinnanvapauslakiesityksen 80 § antaa Kansaneläkelaitokselle laajat tiedonsaantioikeudet kapitaatiokorvauksen laskemiseksi. En sinänsä pidä erityisen ongelmallisena, että potilas- ja asiakastietoja käsitellään terveydenhuollon ja sosiaalihuollon hallinnossa. On tärkeää, että lainsäädäntö turvaa mahdollisuudet tiedolla johtamiseen ja palvelujen kustannusseurantaan. Pidän kuitenkin ongelmallisena, että valinnanvapauslakiesityksen mukaan kapitaatiokorvauksen laskemiseksi koottaisiin laajalti tietoja yhteiskunnan muilta toimialoilta täysin noiden tietojen käyttötarkoitussidonnaisuudesta riippu-

matta (esim. tietoja henkilöiden tuloista ja varallisuudesta taikka perhesuhteista). Tällaisen laajan rekisterin luominen henkilötietojen käyttötarkoituksesta riippumatta loukkaa sekä tietosuojasopimuksen että GDPR:n vaatimuksia.

Ehdotettu valinnanvapauslain 80 § merkitsisi myös suurta poikkeusta henkilötietojen käsittelyn käyttötarkoitussidonnaisuudesta mahdollistaessaan aivan muuta tarkoitusta varten kerättyjen tiedon käytön kapitaatiokorvausten laskemiseen. Tältä osin perustuslakivaliokunta on esim. pankki- ja maksutilien valvontajärjestelmää koskevasta laista antamassaan lausunnossaan PeVL 48/2018 vp. hiljattain katsonut, että sääntelyyn [jossa halutaan kerätä olennaisia tietoja jotain alkuperäisestä käyttötarkoituksesta poikkeavaa uutta käyttötarkoitusta varten] tulee esityksen perusteluissa liittää ”riittävällä seikkaperäisyydellä ne syyt, joiden vuoksi henkilötietojen käsittely katsotaan välttämättömäksi.” Nyt ehdotetussa valinnanvapauslain 80 §:ssä profiloinnin laajuus ei ole oikeutetussa suhteessa siihen, mikä on välttämätöntä sote-keskusten kapitaatiokorvausten suuruuden laskemiseen.

Valinnanvapauslakiesitys ja henkilötietojen tarpeellisuusvaatimus

Sekä tietosuojasopimus että GDPR edellyttävät, että käsiteltävien henkilötietojen tulee olla tarpeellisia niille määritellyn käyttötarkoituksen kannalta. GDPR edellyttää lisäksi käsiteltävien henkilötietojen rajoittamista (eli tietojen minimointia). Käsitykseni mukaan tältä osin suunniteltuihin valtakunnallisiin palveluihin (ja jo olemassa oleviin Kanta-palveluihin) liittyy merkittäviä ongelmia.

Kanta-palvelujen ideana on alun perin ollut toimia potilastiedon arkistona eli sinne on koottu kaikki mahdolliset potilastiedot. Tämä kokoaminen jatkuu edelleen ja tällä hetkellä ollaan vastaavaa järjestelmää toteuttamassa sosiaalihuollon tietojen osalta, vaikka GDPR 5 artikla selkeästi lähtee siitä, että tarpeellisuusvaatimus edellyttää myös käsiteltävien (ml. kerättävien, tallennettavien ja luovutettavien henkilötietojen) minimointia. Kanta-arkiston eri kehitysvaiheissa lukuisat asiantuntijat (ml. allekirjoittanut) on sosiaali- ja terveydenhuollon tietohallinnon neuvottelukunnassa ja sen ns. maksujaostossa (jonka jäsen olen ollut ja olen) edellyttänyt Kanta-arkiston tiedoille ns. arvonmääritystä eli kunnollista selvitystä sen suhteen, mitkä arkistoon viedyt tiedot ovat tosiasiassa tarpeellisia potilaan hoidon kannalta. Esimerkiksi naiselle 20 vuoden iässä tehdyn abortin tiedot eivät yleensä ole tarpeellisia, jos häntä hoidetaan vaikkapa ylähengitystieinfektion takia 10 vuotta myöhemmin. Kanta -arkiston rakenne ja toimintamalli merkitsee kuitenkin sitä, että myös vanhaa aborttia koskevat tiedot ovat arkistoa käyttävän henkilön käsiteltävissä. Järjestely ei vastaa tietosuoja-asetuksen eikä GDPR:n vaatimuksia. Tarpeellisuusvaatimuksen ja henkilötietojen käsittelyn minimointia koskevat vaatimukset korostuvat valinnanvapauslakiesityksessä ehdotetussa monituottajamallissa, jossa pitäisi ennen kuin

malli otetaan käyttöön pystyä varmistautumaan siitä, että ne vain sellaisia tietoja, jotka ovat aidosti tarpeellisia potilaan hoidon kannalta siirretään eri toimijoiden välillä. Valitettavasti tältä osin sääntely on hyvin epätarkkaa ja potilasasiakirjojen sisältö perustuu edelleen STM:n asetukseen, vaikka jo usean vuoden ajan on esitetty, että potilasasiakirjojen sisällöstä, niiden ydintiedoista ja käyttöoikeuksista säädettäisiin erillisessä potilasasiakirjalaissa.

Valinnanvapauslakiesitys ja henkilötietojen käsittelyn huolellisuusvelvoite

GDPR tarkoittaa rekisterinpitäjällä 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. Vakiintuneesti katsotaan, että rekisterinpitäjä määrittää myös sen, miten tietoa kerätään ja käsitellään. Rekisterinpitäjän on GDPR:n 5 artiklan 2 kohdan mukaan jatkuvasti pystyttävä osoittamaan, että henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan 5 artiklan tietosuojaperiaatteita.

Keskeinen osa henkilötietojen käsittelyn huolellisuusvelvoitetta on käyttöoikeuksien valvonta. Ehdotetuissa valtakunnallisissa tietojärjestelmäpalveluissa henkilötietojen käsittelyä seurataan lokitietoseurannalla. Rekisterinpitäjän on kuitenkin pystyttävä estämään henkilötietojen luvaton käsittely eikä vain tyydyttävä seuraamaan sitä. Käyttöoikeuksien myöntäminen ja käyttäjäprofiilien määrittäminen onkin keskeinen osa rekisterinpitäjän huolellisuusvelvoitetta. Valinnanvapauslakiesitykseen ja valtakunnallisiin palveluihin liittyy tässä suhteessa hyvin monia ongelmia. Valinnanvapauslakiesitys määrittää rekisterinpitäjäksi terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tietojen osalta maakunnan palvelujen järjestäjänä. Tosiasiassa kuitenkin maakunnan liikelaitos myöntää henkilöstölleen käyttöoikeudet niihin tietojärjestelmiin, joissa henkilötietoja käsitellään. Eräiden valtakunnallisten palvelujen osalta rekisterinpitäjänä on Kansaneläkelaitos. Käyttöoikeudet järjestelmiin edellyttävät kuitenkin Väestörekisterikeskuksen/Viestintäviraston myöntämää ns. VRK-korttia, jolla ammattihenkilöt tunnistetaan. Yksityisten tuottajien osalta pääsyn niiden tietojärjestelmissä käsiteltäviin henkilötietoihin myöntää kukin palvelutuottaja. Huolellisuusvelvoite edellyttäisi, että kukin tuottaja olisi jatkuvasti tietoinen siitä, kuka pääsee ja millaisella profiililla käsittelemään (ml. tietojen katselu ja kopionti omaan tietojärjestelmään) sen järjestelmiin alun perin tallennettuja henkilötietoja. Tämä ei toteudu ehdotetuissa valtakunnallisissa palveluissa, sillä esimerkiksi maakunnan liikelaitos ei tiedä, kuka sen potilaana olleen henkilön tietoja käsittelee yksityisen toimijan tietojärjestelmän kautta (esim. ottamalla yhtey-

den yksityisen toimijan tietojärjestelmästä Kanta-palveluun ja katsomalla liikelaitoksen potilaan tietoja). Potilas itse voi – jos muistaa tai osaa (ja esim. vaikeasti sairailla henkilöillä ei tähän välttämättä ole voimia) – kieltää tällaisen katselun, mutta oletuksena Kanta-järjestelmässä on, että kaikilla terveydenhuollon toimijoilla on pääsy potilaiden tietoihin. Analogiana Kanta-järjestelmän toiminnalle voisi esittää pankkisektorin: Jos menet Nordean asiakkaaksi, myös osuuspankin virkailijat saisivat automaattisesti katsella Nordeasta ottamiasi lainoja, talletuksia taikka luottokorttisi tietoja, jollet tällaista katselua ole kieltänyt, ja siirtää ao. tietoja omien yhteistyötahojensa käytettäväksi.

GDPR asettaa lisäksi arkaluonteisten terveydentilatietojen käsittelyn edellytykseksi, että tietoja käsittelevät ovat salassapitovelvollisia. Tältä osin valinnanvapauslain perusteluissa viitataan potilaslain, asiakaslain ja julkisuuslain salassapitosäännöksiin, mutta jätetään mainitsematta, että potilas- ja asiakastietojen salassapitoon on suomalaisessa lainsäädännössä tehty niin paljon poikkeuksia, että salassapito ei välttämättä enää vastaa eurooppalaista standardia (esimerkiksi poliisin tiedonsaantimahdollisuus potilastiedoista on Suomessa poikkeuksellisen laaja, asianosaisella on julkisuuslain mukainen tiedonsaantioikeus myös salassa pidettävistä potilastiedoista jne.). Hallitus on lisäksi valmistellut lisää rajoituksia salassapitoon: mm. luonnoksessa biopankkilaiksi ja genomilaiksi mahdollistettaisiin arkaluonteisten tietojen luovuttaminen salassapitovelvollisuudesta riippumatta.

Onkin hyvin ilmeistä, että tietosuojasopimuksessa ja GDPR:ssä edellytetty huolellisuusvelvoite ei toteudu ehdotetuissa valtakunnallisissa palveluissa, koska henkilötietojen käyttöoikeuksien määrittely on epäselvää ja jaettu eri tahoille. Näin ollen potilasrekisteriinsä tietoja tallentava terveydenhuollon toimija ei todellisuudessa pysty varmistautumaan GDPR:n edellyttämällä tavalla siitä, että hänen keräämiään henkilötietoja jatkuvasti käytetään tietosuojaperiaatteiden mukaisesti. Erityisen ongelman terveydentilatietojen käsittelylle asettaa vielä se, että suomalaisessa lainsäädännössä noiden tietojen salassapidolle on niin paljon poikkeuksia, että on kyseenalaista toteutuvatko GDPR 9 artiklan vaatimukset salassapidosta ja suojatoimista sillä tavalla, kuin länsimaisessa demokraattisessa yhteiskunnassa edellytetään (ks. esim. potilaslain 13 § 3 mom).

Valinnanvapauslakiesityksen pykälien sisällön arviointi

Valinnapauslakiesityksessä määrätään henkilötietojen käsittelystä erityisesti sosiaali- ja terveysvaliokunnan korjaaman esityksen 5, 60, 65, 74, 76, 77 ja 80 pykälissä, jotka käsittelevät asiakassuunnitelmaa, palvelutuottajan tiedonantovelvollisuutta, suoran valinnan tuottajalle maksettavaa kiinteää korvausta, Kelan tehtäviä korvausten maksussa, rekisterinpitoa, tiedonhallintapalveluja, asiakassetelien ja henkilökohtaisen budjetin tiedonhallintaa sekä Kelan tiedonsaantioikeutta. On kuitenkin huomattava, että monelta osin valinnanvapauslakiesityksen tarkoittamasta henkilötietojen käsittelystä on

määrätty muussa lainsäädännössä. Tämän takia pelkän valinnanvapauslakiesityksen perusteella on vaikea nähdä sitä arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn kokonaisuutta, johon ehdotettu uudistus johtaa. Erityisen ongelmalliseksi arvioinnin tekee, että samaan aikaan esitetään muutoksia myös terveydentilatietojen käsittelyyn oleellisesti vaikuttavaan lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (HE 300/2018 vp), mutta nämä esitykset käsitellään erillään sote-lainsäädäntöpaketista. Asiakastietolakia koskevan hallituksen esityksen 300/2018 vp. kukin palvelunantaja määrittelisi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilölle käyttöoikeuden asiakas- ja potilastietoihin. Hallituksen esityksen perustelujen mukaan esityksestä 300/2018 vp tulisi kuitenkin pyytää perustuslakivaliokunnan lausunto. Käsitykseni mukaan uusi asiakastietolaki tulisi kuitenkin arvioida ja hyväksyä perustuslain kannalta ennen kuin valinnanvapauslakiin ehdotettua henkilötietojen käsittelyä valtakunnallisten palvelujen kautta voidaan asianmukaisesti arvioida.

Yksityiselämän suoja perusoikeutena on tarkoitettu mm. yhteiskunnan taholta tapahtuvaa seurantaa ja tarkkailua vastaan. Valinnanvapauslain 5 §:ssä kuitenkin maakunnan velvollisuudeksi asetetaan laaja-alaisesti yhteensovitettuja palveluja tarvitsevien asiakkaiden tunnistaminen ja asiakasta koskevan tiedon hyödyntäminen. Eräs laaja-alaisesti yhteensovitettuja palveluja tarvitseva henkilöryhmä ovat päihteiden käyttäjät. Antaako valinnanvapauslain 5 § näin ollen maakunnalle oikeuden seurata esimerkiksi yksittäisten henkilöiden päihdekäyttöä taikka esim. käsitellä tietoja poliisin tietoon tulleista päihtymistapauksista taikka rattijuopumuksista? Käsitykseni mukaan ehdotettu säännös pitää muotoilla niin, että se tarkkarajaisesti määrittää mitä tietoja ja mistä henkilöryhmistä maakunnalla on oikeus kerätä ottaen huomioon myös GDPR:n 5 artiklan mukaisen tietojen käsittelyn minimoinnin velvoitteen. Samalla tulisi määritellä myös se, kuka ja millä edellytyksillä katsotaan sellaiseksi laaja-alaisesti yhteensovitettujen palvelujen käyttäjäksi, josta on oikeus tietoja kerätä.

Asiakassuunnitelmat on tarkoitus viedä erilliseen valtakunnalliseen rekisteriin, jonka rekisterinpitäjänä toimisi Kela. Valinnanvapauslakiesityksestä ei selviä, miten asiakassuunnitelmia koskevan rekisterin käyttöoikeudet määräytyisivät ja kuka niitä myöntäisi. Sosiaali- ja terveysvaliokunnan valinnanvapauslakia koskevassa mietintöluonnoksessa (s. 72) todetaan, että ”*sosiaali- ja terveysministeriöltä saadun selvityksen mukaan tarkoitus on, että kukin palveluja asiakkaalle antava sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijä näkee myös nyt säädettävästä asiakassuunnitelmasta vain sen osuuden, joka kyseistä palvelua annettaessa kyseisellä työntekijällä on lain mukaan oikeus tietää. Eli tämä tiedonsaantioikeus riippuu siitä palvelusta, mitä asiakkaalle annetaan...*” Käytännössä ehdotettu sääntelymalli jättää melkoisen avoimeksi sen, millä perusteilla ja minkä laajuisina käyttöoikeuksia salassa pidettäviin asiakas- ja potilastietoihin myönnetään asiakassuunnitelmaa käyttävissä julkisissa ja yksityisissä palvelutuottajissa.

Valinnanvapauslaki ei myöskään anna rekisteröidylle oikeutta vastustaa näiden arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyä, vaikka GDPR nimenomaan antaa rekisteröidylle oikeuden vastustaa päätöksentekoa (jota asiakaskohtaisen kapitaatiomaksun määrääminen eittämättä on), joka perustuu arkaluonteisten henkilötietojen perusteella tehtävään profilointiin.

Valinnanvapauslakiesityksen 60 § 2 mom velvoittaa palvelutuottajat ilmoittamaan maakunnalle salassapitosäännösten estämättä asiakasmaksujen perintää varten välttämättömät tiedot henkilön käyttämistä sosiaali- ja terveyspalveluista. Ilmoitusvelvollisuuden sisällön osalta viitataan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettuihin säännöksiin. Asiakasmaksulainsäädäntö on tarkoitus uudistaa, joten jää varsin epäselväksi, kuinka laajasta ilmoitusvelvollisuudesta on kyse. Perusoikeusrajoituksen tarkkarajaisuuden kannalta olisi kuitenkin välttämätöntä tietää, kuinka laajasta ilmoitusvelvollisuudesta valinnanvapauslakiesityksen 60 §:ssä todellisuudessa on kyse.

Valinnanvapauslakiesityksen 74 § määrää Kelan kiinteän korvauksen laskennassa tarkoitetun rekisterin pitäjäksi. Rekisterissä on 74 § 3 mom mukaan tiedot asiakkaiden valitsemista suoran valinnan palvelujen tuottajista, niiden asiakaista sekä asiakkaita koskevista valinnanvapauslakiesityksen 65 § 4 mom mukaisesti säädetyistä tarvetekijöistä ja niiden perusteella lasketuista asiakaskohtaisista kertoimista. Valinnanvapauslakiesityksen 80 § toteaa sitten, että Kansaneläkelaitoksella on oikeus saada kiinteän korvauksen laskemiseksi välttämättömät asiakkaita koskevat tiedot, joita ovat:

1) tiedot Eläketurvakeskuksen eläkerekisteristä sekä asiakkaiden työmarkkina-asemasta ja työkyvyttömyydestä
2) Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen hoitoilmoitusrekisterin diagnoosi- ja toimenpidetiedot
3) Työ- ja elinkeinoministeriöltä työttömyyttä koskevat tiedot
4) verohallinnosta asiakkaiden tulo- ja verotiedot
5) Väestörekisterikeskuksen väestötietojärjestelmästä henkilöiden yksilöintitiedot, perhesuhteet sekä syntymä- ja kuolintiedot.

Sosiaali- ja terveysvaliokunta on sen sijaan, että se olisi pyrkinyt varmistamaan em. tietojen välttämättömyyden kiinteän korvauksen laskennassa, lisännyt valinnanvapauslakiesityksen 80 § 3 momenttiin Kansaneläkelaitokselle oikeuden käyttää asiakkaiden ja potilaiden profiloinnissa myös lääkekorvaustietoja sekä muita omien tehtäviensä hoidossa saamiaan tietoja mm. henkilöiden koulutustasosta, palvelutarpeesta, toimintakyvystä yms.

Valinnanvapauslakiesityksen 76 § velvoittaa maakunnan ja sen lukuun toimivat palveluntuottajat käyttämään valtakunnallisia tietojärjestelmäpalveluja ja tallentamaan asiakas- ja potilastiedot maakunnan asiakas- ja potilasrekisteriin. Säännös ei kuitenkaan poista terveydenhuollon toimijalta velvoitetta tallentaa potilastietoja omaan potilasrekisteriinsä. Käytännössä tiedot tallennetaan ensin terveydenhuollon toimintayksikön omaan potilasrekisteriin, josta ne siirtyvät maakunnan asiakas- ja potilasrekisteriin ja valtakunnallisiin palveluihin (Kanta). Pakollinen tallentamisvelvollisuus on ongelmallista tietosuoja-asetuksen huolellisuusvelvoitteen ja tarpeellisuusvaatimukseen sisältyvän henkilötietojen käsittelyn minimointivelvoitteen kannalta. Käytännössä tiedot tallentava terveydenhuollon toimintayksikkö ei pysty valvomaan, ketkä käyttävät sen potilastietojärjestelmistä maakunnan järjestelmiin ja valtakunnallisiin palveluihin siirtyviä henkilötietoja. Tarpeellisuusvaatimuksen ja tietojen käytön minimoinnin kannalta on ongelmallista, että henkilötietojen säilyttämiselle maakunnan järjestelmässä taikka valtakunnallisissa palveluissa ei ole asetettu määräaikaa.

Johtopäätökset

Perustuslakivaliokunta on valinnanvapauslakiesityksestä antamassaan lausunnossa PeVL 15/2018 vp. todennut esitykseen sisältyvän runsaasti ongelmia perustuslain 10 §:ssä turvatun yksityiselämän suojan kannalta. Luottamuksellisen tiedonvaihdon turvaaminen potilaan ja häntä hoitavan terveydenhuollon ammattihenkilön välillä kuuluu yksityiselämän suojan ydinalueeseen. Perustuslain lisäksi terveydentilatietojen salassapitoa turvaavat Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan säännös yksityiselämän suojasta sekä tietosuojasopimuksessa ja Euroopan unionin yleisessä tietosuoja-asetuksessa asetettu arkaluonteisten henkilötietojen käsittelykielto, joista voidaan toki poiketa silloin, kun poikkeukset ovat välttämättömiä demokraattisessa yhteiskunnassa (esim. tartuntataudeista ilmoittaminen yms.). Tietosuojasopimus asettaa lisäksi yleiset tietosuojaperiaatteet, joita sopimusvaltiot ovat sitoutuneet noudattamaan. Mainitut tietosuojaperiaatteet on otettu osaksi tietosuoja-asetuksen 5 artiklaa.

Perusongelma korjatussakin valinnanvapauslakiesityksessä on, että se ei pyri maksimoimaan perustuslain 10 §:n mukaista yksityiselämän suojaa, mitä julkiselle vallalle perustuslain 22 §:ssä asetettu perusoikeuksien edistämisvelvoite edellyttäisi. Olen edellä kuvannut yksittäisiin valinnanvapauslakiesityksen pykäliin liittyviä ongelmia. Monet ongelmista liittyvät kuitenkin yleisemmin sote-uudistuksessa hyödynnettäviin ”valtakunnallisiin palveluihin” sekä erillislakeihin, joita ei käsitykseni mukaan ole saatettu vastaamaan tietosuoja-asetuksen vaatimuksia. Keskeisiä ongelmia ovat:

- valinnanvapauslakiesityksessä viitataan mm. julkisuuslain, potilaslain sekä asiakaslain säännöksiin, vaikka mainittuja lakeja ei ole saatettu vastaamaan tietosuoja-asetuksen vaatimuksia.
- merkittävät poikkeamat henkilötietojen käyttötarkoitussidonnaisuudesta (esim. asiakaskohtaista kapitaatiomaksua varten hyödynnettäisiin henkilön verotus- ja työsuhdetietoja)
- tietosuoja-asetuksen 5 artiklan edellyttämän henkilötietojen käsittelyn minimoinnin huomiotta jättäminen edellyttämällä, että maakunnan rekistereihin ja valtakunnallisiin järjestelmiin viedään käytännössä kaikki mahdollinen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuutta koskeva tieto.
- Suomen perustuslain rajoitusedellytykset edellyttävät, että kerättävät tiedot olisivat välttämättömiä niille määritellyn käyttötarkoituksen kannalta. Valinnanvapauslain säännökset (5 §, 60 §) jättävät kuitenkin tosiasiassa avoimeksi sen, mitä yksittäisiä tietoja palvelutuottajat ovat velvollisia maakunnan rekistereihin ja valtakunnallisiin palveluihin luovuttamaan.
- laaja-alainen terveystietojen ja sosioekonomisten tietojen yhdistäminen on varmasti kiinnostavaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimushankkeissa. Tosiasiassa näin kattavaan henkilötietojen alkuperäistä käyttötarkoitusta loukkaavaan tietojen käyttöön sekä henkilöiden profilointiin ei ole tarvetta, koska suoran valinnan palvelujen tuottajille maksettavat korvaukset pystytään riittävän suurella tarkkuudella laskemaan paljon vähemmillä tiedoilla (esim. ikä ja työmarkkina-asema). Yksityiselämän suojan rajoitus ei näin ole missään kohtuullisessa suhteessa laaja-alaisella profiloinnilla saatavaan hyötyyn.
- rekisterinpitäjän huolellisuusvelvoitteen puutteellinen huomioiminen erityisesti käyttöoikeushallinnan toteuttamisessa, mikä käytännössä johtaa siihen tietosuoja-asetuksen vastaiseen tilanteeseen, ettei arkaluonteisia tietoja valtakunnallisiin palveluihin luovuttava palvelutuottaja, voi varmistautua siitä, että hänen luovuttamiaan tietoja käsitellään tietosuoja-asetuksen edellyttämällä tavalla
- rekisteröidyn puutteellinen oikeusturva (rekisteröidyllä ei mm. ole mahdollisuutta vastustaa asiakassuunnitelmaa varten tehtyä henkilötietojen käsittelyä), vaikka riittävä oikeusturva on myös perustuslakivaliokunnan käytännössä vakiintunut edellytys perusoikeuksien rajoittamiselle.

Kaiken kaikkiaan olisi tärkeää erikseen säätää potilasasiakirjojen rakenteellisesta sisällöstä sekä arkaluonteisten terveydentilatietojen käsittelystä, koska Suomessa potilasasiakirjojen laatiminen perustuu nyt potilaslain yksittäisiin säännöksiin ja potilaslain perusteella annettuun asetukseen. Ns. valta-

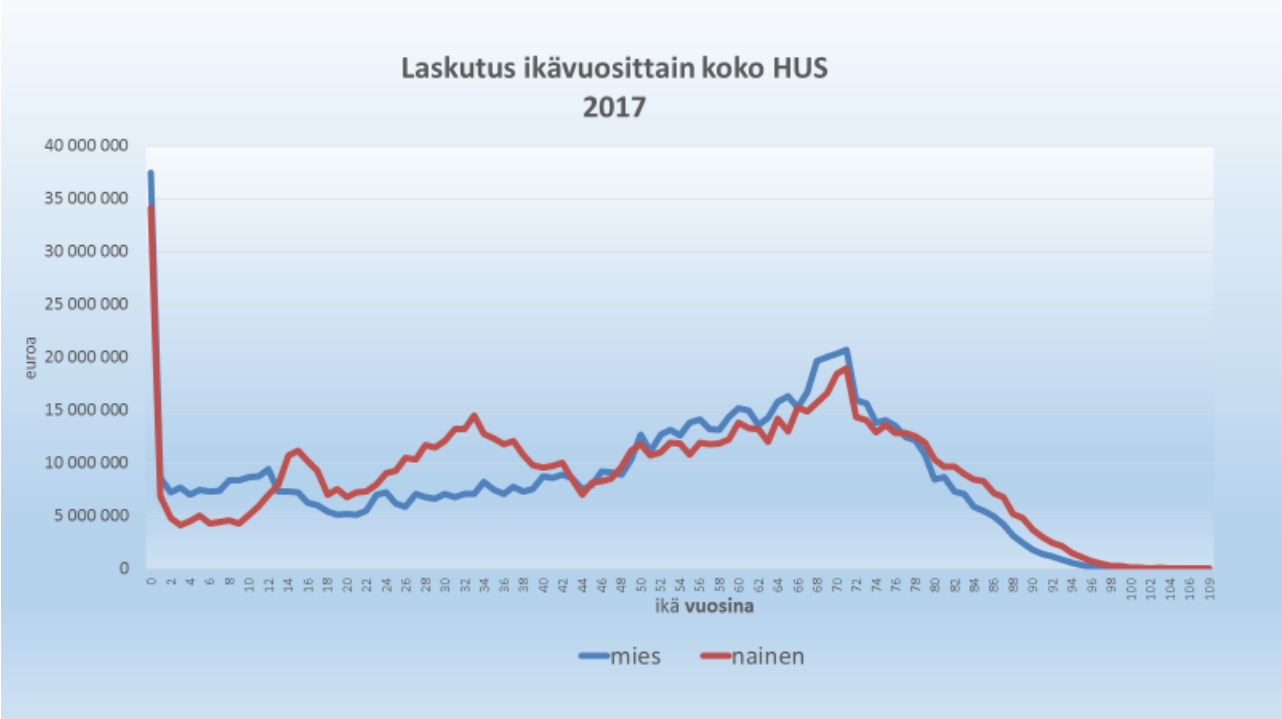
kunnalliset palvelut tulisi ennen valinnanvapauslakiesityksen hyväksymistä saattaa vastaamaan Euroopan unionin yleisen tietosuoja-asetuksen vaatimuksia sekä käyttöoikeushallinnan että tietoja käsittelevän henkilöstön salassapitovelvoitteen kannalta (sillä suomalaisessa lainsäädännössä on tällä hetkellä selvästi enemmän poikkeuksia potilastietojen salassapitovelvoitteesta kuin muissa Euroopan ihmisoikeussopimuksen sopimusvaltioissa tai Euroopan unionin jäsenvaltioissa). Tilanteen ongelmallisuutta Suomea velvoittavien ihmisoikeussopimusten ja tietosuoja-asetuksen vaatimusten kanssa lisää se, että useissa käsiteltävänä tai valmisteltavina olevissa hallituksen esityksissä pikemminkin pyritään lisäämään arkaluonteisten tietojen käyttöä (esim. ns. toisiolaki, HE 159/2017 vp.), kuin toteuttamaan GDPR:n velvoitetta henkilötietojen käyttötarkoitussidonnaisuuden kunnioittamisesta taikka henkilötietojen käsittelyn minimoinnista.

Kunnioittavasti,

Lasse Lehtonen, oik.tri, lääk.tri

terveysoikeuden professori, Helsingin yliopisto

Liite 1:


Laskutus ikävuosittain koko HUS
2017
40 000 000
35 000 000
30 000 000
25 000 000
20 000 000
15 000 000
10 000 000
5 000 000
0
euroa
ikä vuosina
mies
nainen