KULUTTAJALIITTO
KONSUMENTFÖRBUNDET

LAUSUNTO 26.2.2024

EDUSKUNNAN SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNALLE

U61 /2022 UJ3/2024

Kuluttajaliiton lausunto koskien valtioneuvoston kirjelmää eduskunnalle komission ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi eurooppalaisesta terveysdata-avaruudesta

Kuluttajaliitto ry (jälj. Kuluttajaliitto) kiittää kohteliaimmin mahdollisuudesta antaa kirjallinen lausunto otsikkoasiassa.

Kuluttajaliitto pitää erittäin tärkeänä eurooppalaisen terveysdata-avaruuden tuomia mahdollisuuksia tutkimus- ja kehittämistyölle. Kuluttajaliitto haluaa kuitenkin varmistaa, että sääntely turvaa potilaiden tiedollisen itsemääräämisoikeuden sekä yksityisyyden suojan. Tämän johdosta liitto toivoo valiokunnan muuttavan U-jatkokirjelmäluonnoksen kannanottoja seuraavilta osin:

Ensinnäkin, potilailla tulisi olla oikeus kieltäytyä jakamasta terveystietojaan toissijaista käyttöä varten kaikissa jäsenvaltioissa.

Sen varmistamiseksi, että potilaat luottavat eurooppalaiseen terveysdata-avaruuteen, asetuksessa on säädettävä EU:n tason yleisestä opt-out -mekanismista toissijaista käyttöä varten, kuten Euroopan parlamentin kannassa ehdotetaan (artikla 33(5)). Tämä on erittäin tärkeää, koska Euroopan kuluttajajärjestön (BEUC) tuoreen tutkimuksen mukaan potilaiden halukkuus jakaa terveystietojaan vaihtelee suuresti riippuen heidän luottamuksestaan vastaanottavaan tahoon, sekä kyseessä olevan tiedon tyypistä. Tutkimuksessa kävi ilmi, että ihmiset suhtautuvat yleensä varauksella terveystietojensa jakamiseen sähköisten terveystietopalvelujen kautta ja haluavat itse päättää, mitä tietoja he jakavat ja kenelle. Erityisesti halutaan pystyä vaikuttamaan tietojen jakamiseen tahoille, jotka eivät ole suoraan mukana terveydenhuollon toteuttamisessa. Noin 70 % vastaajista oli halukkaita jakamaan terveystietonsa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, mutta halukkuus putosi 8 %:in, kun kysyttiin, olisivatko he valmiita jakamaan niitä hyvinvointi- ja terveyssovelluksia kehittävien yritysten tai digitaalisen teknologian yritysten kanssa.

Kuluttajaliitto ry Konsumentförbundet rf
The Consumers' Union of Finland
Ritarikatu 1 B, 00170 Helsinki | +358 9 454 2210 | info@kuluttajaliitto.fi | kuluttajaliitto.fi

Se, että jäsenvaltiot voisivat päättää kansallisella tasolla, myöntävätkö ne näitä oikeuksia, johtaisi hajanaisuuteen ja potilaan tiedollisten oikeuksien eri tasoihin EU:ssa. Riippuen maasta tämä voisi johtaa siihen, että potilailta vietäisiin mahdollisuus hallinnoida omien terveystietojensa käyttöä.

Toiseksi, geneettisten tietojen sekä hyvinvointisovellusten tietojen käyttö tulisi sallia vain potilaan ennakkosuostumuksella.

Toissijaista käyttöä koskevan yleisen opt-out- oikeuden lisäksi pääsy potilaiden geneettisiin tietoihin ja hyvinvointisovelluksista saataviin tietoihin tulisi sallia vain heidän suostumuksensa perusteella GDPR-asetuksen artiklan 4 ja Euroopan parlamentin kannan (artiklan 33(5 a)) mukaisesti. Geneettisten tietojen jakamiseen liittyvät riskit ovat erittäin korkeat, koska näitä tietoja ei voida tehokkaasti anonymisoida. Tähän liittyy suuri uudelleentunnistamisen riski, varsinkin jos tiedot yhdistetään muista lähteistä peräisin olevien terveystietojen kanssa. Geneettinen tieto paljastaa erittäin arkaluontoisia asioita henkilöstä, mikä voi johtaa syrjintään. Tämä tieto on myös linkitetty henkilön verisukulaisiin, jotka eivät voi puolustaa oikeuksiaan siinä vaiheessa, kun tiedot on luovutettu.

Samaan aikaan hyvinvointisovellusten tiedot paljastavat paljon yksilön elämäntyylistä ja tavoista, ja lisäävät syrjinnän ja yksityisyyden loukkausten riskiä. Hyvinvointisovellusten tietojen yhdistäminen muista lähteistä saatuihin terveystietoihin voi johtaa yksilöiden uudelleentunnistukseen, etenkin jos kyseessä ovat harvaan asutut alueet tai potilaat, joilla on harvinaisia sairauksia. Suurin osa Euroopan kuluttajajärjestön kyselyyn vastanneista vastusti geneettisten tietojensa ja hyvinvointisovellustietojensa jakamista (80 %).

On tärkeää, että potilailla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, millaiseen käyttöön ja mille tahoille heidän arkaluontoisia terveystietojaan luovutetaan, ja potilaiden yksityisyyden suoja tulee turvata kaikissa tilanteissa.

Helsingissä 26.päivänä helmikuuta 2024

Hanna Manninen

Potilaan oikeuksien asiantuntija

Kuluttajaliitto ry