

12.3.2018

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

HE 159/2017 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta on pyytänyt Kuluttajaliitto – Konsumentförbundet ry:ltä lausuntoa otsikossa mainitusta hallituksen esityksestä. Yleisellä tasolla Kuluttajaliitto pitää hyvän, että sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä säädetään tavalla, joka selkiyttää asiaan liittyviä menetteilyjä ja parantaa henkilötietojen suojaa. On kuitenkin varmistettava, että tietojen käyttö on hyödyllistä koko yhteiskunnalle ja ettei tietojen käyttö heikennä tai vaaranna kenenkään ihmisen asemaa.

Kuluttajaliitto ei pidä hyvänä, että tietosuojaa koskevaa erityislainsäädäntöä joudutaan valmistelemaan ja säätämään ennen kuin asiaa koskeva yleislaki on hyväksytty tai siitä on annettu edes hallituksen esitystä.

Esityksen vaikutusarvion mukaan esityksellä olisi vaikutuksia kansalaisten asemaan lähinnä heidän henkilötietojensa suojan suhteen siten, että se paranisi. Lakiesitykseen on esitetty muutoksia perustuslakivaliokunnan lausunnon perusteella. Kuluttajaliiton mielestä liitteenä olevassa sosiaali- ja terveysministeriön muistiossa esitetyt muutokset säädöksiin ovat parannus alkuperäiseen ehdotukseen nähden, mutta ne eivät ole kaikin puolin riittäviä. Erityisesti innovaatio- ja kehittämistoiminnan kohdalla pitäisi tarkemmin rajata henkilötietojen käyttötarkoitusta eikä pyrkiä muistiossa ehdotettuun laveaan tulkintaan.

Tietojen anonymisoinnin osalta kuluttajaliitto haluaa korostaa, että anonymisoinnissa seurataan tekniikan kehitystä sillä tavoin, että anonymisointi säilyy riittävän tehokkaana. Tämän vuoksi pitää myös säätää anonymisoitujen tietojen säilyttämiselle määräajat, jotka varmistavat tietojen pysymisen anonymisoidun tekniikan kehittyessä. Kuluttajaliitto haluaa myös korostaa sitä, että anonymisoitujen tietojenkin käyttötarkoitus on perusteltua rajata riittävän tarkasti.

12.3.2018

Suostumuksen osalta Kuluttajaliitto haluaa korostaa sitä, että ihmisille on annettava riittävät tiedot tietojen mahdollisista käyttötarkoituksista. Esityksessä todetaan, että ihmisten sosiaali- ja terveystietoja voidaan käyttää sekä yleistä etua palvelemaan että kaupalliseen tutkimus-, kehitys- ja innovaatioimintaan. Osalle ihmisistä on merkitystä sille, käytetäänkö heidän henkilötietojaan yhteiseksi hyväksi vai yksityiseen voitontavoitteluun. Kuluttajaliitto pitää tärkeänä, että kysyttäessä heidän suostumustaan tietojen luovuttamiseen, ihmisille annetaan mahdollisuus rajata omien tietojen käyttötarkoitusta. Lisäksi on huolehdittava siitä, että suostumus ei ole pysyvä, vaan ihmisillä on mahdollisuus miettiä suostumuksen olemassaoloa ja rajoja säännöllisin väliajoin.

Toimilupaviranomaisen osalta Kuluttajaliitosta on perusteltua pohtia sitä, tarvitaanko viranomaista, jonka toiminta kattaisi myös muut kuin sosiaali- ja terveystietoja sisältävät henkilörekisterit. Tällä tavoin varmistetaan vielä ehdotettuakin laajempi luovuttamiskäytännön yhtenäisyys.

Kuluttajaliitosta on myös perusteltua pyrkiä huolehtimaan siitä, että luovutettaessa tietoa kaupalliseen käyttöön tietoa luovuttavat julkiset organisaatiot saavat tiedosta kohtuullisen taloudellisen korvauksen. Jos luovutuksen kohteena on pienen ihmisjoukon henkilötiedot, voi joissakin tapauksessa olla jopa perusteltua jakaa taloudellista hyötyä niille ihmisille, joiden tietoa luovutetaan.

Kuluttajaliitto – Konsumentförbundet ry

Juha Beurling
pääsihteeri

Timo Niemi
lakimies