

POTILAS- JA ASIAKASTIEDOT YLEISEN TIETOSUOJASÄÄNTELYN VALOSSA

Eija Warma-Lehtinen & Kim Parviainen



AKUSTI

HELSINGIN SANOMAT Uutiset Lehdet Tilaa lahjaksi Kim Hae Valikko

Etusivu HS Visio Luetuimmat Uusimmat Poliitikka Kaupunki Kulttuuri Tiede Hyvinvointi Ruoka Nyt

Erityisen tuen tarjoajat

Millaista on koulussa, jos luokassa joka päivä joku lyö?
Erityisopettajat kertovat arjesta, jossa ei ehdi opettaa.

TILAAJILLE



Helsingin Sanomat
1.5.2021

Pukkion mukaan ongelma on sirpaloituneessa järjestelmässä, jossa sosiaalitoimi ja terveydenhuolto toimivat omissa silloissaan. Ihmisten ongelmat eivät vain noudata näiden sillojen rajoja.

Suostumuksen merkityksestä

AKUSTI

Alueiden ja kuntien sosiaali- ja
terveydenhuollon tietohallinto-
yhteistyöfoorumi

Suostumus tietojen liikkumisen perusteena

- Nykylainsäädännössä tietojen liikkuvuus sosiaali- ja terveydenhoidon palveluketjuissa perustuu käytännössä pitkälti henkilön suostumukseen
 - ✓ Potilaslain 13 §
 - ✓ Sosiaalihuollon asiakaslain 16 §
- Sivullisen käsite keskiössä
- Taustalla ajatus suostumuksesta asiakkaiden itsemääräämisoikeuden turvaavana tekijänä. Esim. PeVL 4/2021: suostumus tietojen liikkuvuuden osalta ”pääsääntö” (esim. kohta 40)
- Myös Kanta on pitkälti suostumusperusteinen ja suuri joukko tietoja puuttuu siitä kokonaan.

Kuitenkin: tietosuoja-asetus yleisenä viitekehyksenä

- Perustuslakivaliokunta, esim. PeVL 4/2021, kohta 4:
 - ✓ ”Perustuslakivaliokunnan mukaan on lähtökohtaisesti riittävää perustuslain 10 §:n 1 momentin kannalta, että sääntely täyttää EU:n yleisessä tietosuoja-asetuksessa asetetut vaatimukset”
 - ✓ ”Kansallisen erityislainsäädännön säätämiseen tulee siten suhtautua pidättyvästi ja rajata sellainen vain välttämättömään tietosuoja-asetuksen salliman kansallisen liikkumavaran puitteissa”

Ongelma: pätevän suostumuksen edellytykset

- Tietosuoja-asetuksen mukaan viranomaiselle ei voi antaa pätevää suostumusta:
 - ✓ Jos ”rekisterinpitäjänä on viranomainen [...] on sen vuoksi epätodennäköistä, että suostumus on annettu vapaaehtoisesti kaikissa kyseiseen tilanteeseen liittyvissä olosuhteissa.” (43 perustelukappale)
- Vrt. tietosuoja-asetuksen 9.2 h artikla: tietoja saa käsitellä *ilman suostumusta*, jos

”käsittely on tarpeen ennalta ehkäisevää tai työterveydenhuoltoa koskevia tarkoituksia varten, työntekijän työkyvyn arvioimiseksi, **lääketieteellisiä diagnooseja varten, terveys- tai sosiaalihuollollisen hoidon tai käsittelyn suorittamiseksi taikka terveys- tai sosiaalihuollon palvelujen ja järjestelmien hallintoa varten** unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön perusteella tai terveydenhuollon ammattilaisen kanssa tehdyn sopimuksen mukaisesti ja noudattaen 3 kohdassa esitettyjä edellytyksiä ja suojatoimia”

Suostumus ei ole tietosuoja-asetuksen ”pääsääntö”

- EU-perusoikeuskirjan 7.2 artikla: henkilötietojen ”käsittelyn on oltava asianmukaista ja sen on tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten ja asianomaisen henkilön suostumuksella tai muun laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla.”
- Mutta:
 - ✓ Ruotsin Integritetsskyddsmyndigheten, IMY: ”Obs! Ofta är det inte lämpligt eller ens möjligt att stödja sig på den registrerades samtycke. Överväg därför **alltid först** om ni kan stödja personuppgiftsbehandlingen på någon av de andra rättsliga grunderna.”
 - ✓ Yhdistyneen kuningaskunnan Information Commissioner’s Office, UK ICO: ”No one basis should be seen as always better, safer or more important than the others, and **there is no hierarchy in the order of the list** in the UK GDPR” ja “UK GDPR has six lawful bases, of which one is consent. **No lawful basis is more important than the other**”.
 - ✓ Ranskan Commission Nationale de l’Informatique et des Libertés, CNIL: “Le RGPD ne crée pas **de hiérarchie entre les différentes bases légales**. Par exemple, **le consentement ne prévaut pas sur les autres bases légales**”.
 - ✓ Irlannin Data Protection Commission: ”There is **no hierarchy** or preferred option within this list, instead each instance of processing should be based on the legal basis which is most appropriate in the specific circumstances”

Viitekehysten yhteensovittaminen – malli 1

- Tietosuoja-asetuksen 9.4 artikla: ”Jäsenvaltiot voivat pitää voimassa tai ottaa käyttöön lisäehtoja, mukaan lukien rajoituksia, jotka koskevat geneettisten tietojen, biometrinen tietojen tai terveystietojen käsittelyä.”
- Voitaisiin säätää voimaan erillinen kansallinen lisävaatimus ”hyväksymisestä” ≠ tietosuoja-asetuksen suostumus?
- Tämä ei mielestämme ole tarkoituksenmukainen ratkaisu, vrt. esim. Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivat 05/2020, kohta 122:
 - ✓ ”Tässä yhteydessä on tärkeää panna merkille, että jos rekisterinpitäjä päättää käyttää suostumusta johonkin käsittelyn osaan, sen on oltava valmis noudattamaan tätä valintaa ja lopetettava kyseinen käsittelyn osa, jos yksilö peruuttaa suostumuksen. **Yksilöille olisi täysin kohtuutonta, että lähetetään viesti tietojen käsittelystä suostumuksen perusteella, vaikka tosiasiallisesti käytetään jotain toista laillista perustetta.**”

Viitekehysten yhteensovittaminen – malli 2

- Perustuslakivaliokunnan mukaisesta ”pääsäännöstä” voitaneen poiketa ainakin perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten täyttyessä:
 1. Lailla säätämisen vaatimus
 2. Tarkkarajaisuusvaatimus
 3. Hyväksyttävyyysvaatimus
 4. Ytimeen kajoamisen kieltö
 5. Suhteellisuusvaatimus
 6. Oikeusturvavaatimus
 7. Ihmisoikeusvelvoitteiden noudattaminen

Tarkemmin

- Näitä periaatteita tulkiten tietojen liikkuvuus voi olla sallittua joko
 - (a) sen nojalla, että tiedot ovat välttämättömiä tarkoituksen, esimerkiksi hoidon, kannalta, tai
 - (b) sen nojalla, että tiedot ovat tarpeen tarkoituksen, esimerkiksi hoidon, kannalta. Jos tietojen liikkuvuus perustuu pelkkään tarpeeseen, laissa on lisäksi määriteltävä tietotyypit, joita liikkuvuus koskee.

Tietosuoja-asetuksen muuta periaatteita

AKUSTI

Alueiden ja kuntien sosiaali- ja
terveydenhuollon tietohallinto-
yhteistyöfoorumi

Käyttötarkoitussidonnaisuus

- Erotettava kaksi eri asiaa
 - ✓ Vanhan henkilötietolain 3.3 §: ”*henkilörekisterillä* [tarkoitettiin] käyttötarkoituksensa vuoksi yhteenkuuluvista merkinnöistä muodostuvaa henkilötietoja sisältävää tietojoukkoa”
 - ✓ Tietosuoja-asetuksen 5.1 b artikla: henkilötiedot ”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’)”
- Tietosuoja-asetus sääntelee henkilötietojen käsittelyprosesseja, ei rekistereitä → irtaannuttava rekisterirajoja korostavasta sääntelystä ja ajattelutavasta

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteensopivuus?

- *Sama* käsittelyperuste, tietosuoja-asetuksen 9.2 h artikla:
 - ✓ ”käsittely on tarpeen ennalta ehkäisevää tai työterveydenhuoltoa koskevia tarkoituksia varten, työntekijän työkyvyn arvioimiseksi, **lääketieteellisiä diagnooseja varten, terveys- tai sosiaalihuollollisen hoidon tai käsittelyn suorittamiseksi taikka terveys- tai sosiaalihuollon palvelujen ja järjestelmien hallintoa varten** unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön perusteella tai terveydenhuollon ammattilaisen kanssa tehdyn sopimuksen mukaisesti ja noudattaen 3 kohdassa esitettyjä edellytyksiä ja suojatoimia”

Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteensopivuus?

- Käsittelytarkoituksen yhteensopivuutta arvioitaessa on kansallisen viranomaisohjeistuksen mukaisesti huomioitava muun muassa
 - ✓ henkilötietojen keruun tarkoitusten ja aiotun myöhemmän käsittelyn tarkoitusten väliset yhteydet
 - ✓ henkilötietojen keruun asiayhteys erityisesti rekisteröityjen ja rekisterinpitäjän välisen suhteen osalta
 - ✓ henkilötietojen luonne, erityisesti erityisten henkilötietoryhmien käsittely
 - ✓ aiotun myöhemmän käsittelyn mahdolliset seuraukset rekisteröidyille
 - ✓ asianmukaisten suojatoimien, kuten salaamisen tai pseudonymisoinnin, olemassaolo.
- Kansallisessa viranomaisohjeistuksessa on lähdetty siitä, että käsittelytarkoitukset voivat olla epäyhteensopivia, jos
 - käyttötarkoitus muuttuu olennaisesti
 - käsittely on odottamatonta rekisteröidyn näkökulmasta
 - käsittelystä aiheutuu epäoikeudenmukaisia seurauksia rekisteröidylle.

(Yhteis)rekisterinpitovastuu

- Yhteisrekisterinpitoa on korostettu EU-tuomioistuimen viimeaikaisessa oikeuskäytännössä:
 - ✓ Fashion ID (C-40/17); Jehovan todistajat (C-25/17), Wirtschaftsakademie Schleswig-Holstein (C-210/16).
- Tietosuojaneuvoston suuntaviivat 07/2020, s. 3: “Joint participation can take the form of a common decision taken by two or more entities or result from **converging decisions** by two or more entities, where **the decisions complement each other** and are necessary for the processing to take place in such a manner that they have a tangible impact on the determination of the purposes and means of the processing
- Ei kuitenkaan edellytä pääsyä tietoihin tai sitä, että osapuolten intressit välttämättä edes olisivat yhteneväiset: keskeisempää on osallistuminen käsittelytoimenpiteiden tarkoitusten (ja keinojen) määrittelyyn.
- Yhteisrekisterinpidosta voidaan säätää tietosuoja-asetuksen käsitesystematiikkaa rikkomatta.

Johtopäätöksiä

AKUSTI

Alueiden ja kuntien sosiaali- ja
terveydenhuollon tietohallinto-
yhteistyöfoorumi

Johtopäätöksiä

- Suostumusvaatimuksesta olisi pyrittävä irtaantumaaan
 - ✓ Suostumusperusteisuus ja rekisterirajoihin perustuva sääntely ei vastaa yleistä tietosuojaoikeudellista viitekehystä ja johtaa sen kanssa osin jopa ristiriidassa oleviin tuloksiin
- Ratkaisuna lailla säädetty yhteisrekisterinpito, jossa varmistetaan perustuslakivaliokunnan asettamien vaatimusten täyttyminen
 - ✓ Esimerkiksi riittävän suppealla joukolla osallistujia
 - ✓ Vahvoilla teknisillä rooliperusteisilla rajoituksilla
- Muita vaihtoehtoja
 - ✓ Tulkinnalla: sivullisen käsitteen tulkitseminen tietosuoja-asetusta vasten?
 - ✓ Yksityiskohtaisesti lailla säädetty tietojenvaihto?
 - ✓ Tapauskohtaiset intressipunnintatyypiset ratkaisut?