

Asiantuntijalausunto

HE 12/2020

Marjut Salokannel, OTT, dosentti
Tutkimusjohtaja, Helsingin yliopisto

Terveystietojen perusoikeudellinen konteksti

- Euroopan ihmisoikeussopimus 8 artikla
- Biolääketiedesopimus
- EU Charter, etenkin 3, 7 ja 8 artiklat
- Tietosuoja-asetus
- Suomen perustuslaki 10 §
- samaa henkilöä koskevat sosiaalipalvelun tiedot terveystietoja yhdessä käsiteltyinä
- koskee henkilökohtaista koskemattomuutta, yksityisyyden suojaa ja tietosuojaa => henkilön tiedollinen itsemääräämisoikeus

Hoitosuhteessa kerättyjen henkilötietojen minimointi ja käyttötarkoitussidonnaisuus

- Sähköiseen potilasasiakirjaan kerättävien hoidon kannalta merkityksellisten tietojen minimointi
- Potilaan luottamus hoitosuhteen luottamuksellisuuteen
- Hoitosuhteessa kerättyjä tietoja käytetään vain terveydenhoidossa

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin

- terveystietojen salassapito on elintärkeä periaate kaikissa jäsenvaltioissa. Se takaa henkilön yksityisyyden suojan ja hänen uskonsa lääketieteen ammattilaisiin ja terveydenhoitoon. Ilman tätä luottamusta, sairaanhoidon tarpeessa olevat eivät välttämättä uskalla hakeutua hoitoon ja ilmaista itseään koskevia tietoja vaarantamalla näin oman terveytensä, mutta tarttuvien tautien kohdalla myös muiden yhteisön jäsenten terveyden.

Tietosuoja-asetuksen informointivelvollisuus

- Reksiteröityä on informoitava kaikista tietosuoja-asetuksen 13 artiklan kerättävien henkilötietojen käsittelyyn liittyvistä seikoista
- Koskee myös toissijaisia käsittelytapoja
- Lain 16 §:ään on lisättävä täsmennys, jonka mukaan informointivelvollisuus koskee myös toisiolain mukaisia käyttötarkoituksia ja muita mahdollisia toissijaisia käyttötarkoituksia.

Rekisteröidyn oikeuksista kertominen

- Informointivelvollisuus koskee myös rekisteröidyn oikeuksista informoimista
- Tässä yhteydessä kerrottava voiko rekisteröity kieltää tietyn käsittelyn
 - a) toisen rekisterinpitäjän toimesta hoitosuhteessa
 - b) toisiolain perusteella

Suostumus vs opt-out rekisteri

- Kanta -palvelussa sijaitsevan tiedonhallintarekisterin kehittäminen yleiseksi ensisijaista ja toissijaista henkilötietojen käsittelyä koskevaksi suostumuksen ja kieltojen (opt-out) hallintarekisteriksi
- ylimääräinen suojatoimi Suomen erittäin kattavassa terveystietojen käsittely-ympäristössä, jossa tiedot ovat hyödynnettävissä ympäri maailman
- Hyödyntäminen ETA:n ulkopuolella tietosuoja-asetuksen asettamissa puitteissa

Omatietovaranto

- Suostumus koskee aina henkilötietojen käsittelyä
- Rekisterinpitäjän ja henkilötietojen käsittelijän roolit täsmennettävä