

Perustuslakivaliokunnalle

Pyydettyinä lausuntona hallituksen esityksestä eduskunnalle laeiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain 54 §:n muuttamisesta ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetun lain 25 §:n 4 momentin kumoamisesta (HE 94/2024 vp) esitän kunnioittaen seuraavaa.

Esityksen mukaan Uudenmaan maakunnan alueella potilasta hoitavalla hyvinvointialueen, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän terveystalouksella järjestävällä ja toteutavalla viranomaisella ja sen lukuun toimivalla olisi oikeus salassapitosäynnösten esittäminen ”saada ja käyttää” toisen Uudenmaan maakunnan hyvinvointialueen, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän terveystalouksien järjestämisestä vastaavan toimivaltaisen viranomaisen potilastietoja potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa. Oikeutta potilastietojen saamiseen vastaisi toisen viranomaisen velvollisuus luovuttaa näitä tietoja. Potilas voisi kuitenkin kieltää tietojensa luovuttamisen. Asiasta säädettäisiin asiakastietolain (laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä 703/2023) 54 §:n 1 momentissa (1. lakiehdotus). Lisäksi kumottaisiin tarpeettomana Uusimaa-lain (laki sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla 615/2021) 25 §:n 4 momentti (2. lakiehdotus; perustelut s. 17).

Esityksen tavoitteena on mahdollistaa potilastietojen saumaton käsittely Uudenmaan maakunnan alueella niin, että terveydenhuollon ammattilainen voi hoitaa potilasta asianmukaisesti. Lisäksi halutaan turvata asiakkaan tiedollista itsemääräämisoikeutta. Toiminnallisena tavoitteena on taata Uudenmaan maakunnan alueelle erillisratkaisusta huolimatta mahdollisimman samankaltainen potilastietojen käsittelyn kokonaisuus kuin muilla hyvinvointialueilla on. (Perustelut s. 7, 8, 18).

Säätämisyjärjestysperusteluissa esitystä tarkastellaan ihmisarvon loukkaamattomuutta koskevan perustuslain 1 §:n 2 momentin, yhdenvertaisuutta koskevan perustuslain 6 §:n, oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen koskevan perustuslain 7 §:n sekä yksityiselämän suojaa ja henkilötietojen suojaa koskevan perustuslain 10 §:n kannalta (s. 18–25).

Esityksen mukaan potilastietojen luovuttaminen Uudenmaan maakunnassa poikkeaisi siitä, mitä muista hyvinvointialueista säädetään. Poikkeaminen koskisi potilastietojen luovuttamista Uudenmaan hyvinvointialueiden, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän toimivaltaisten viranomaisten ja niiden lukuun toimivien välillä. Olennainen ero muihin hyvinvointialueisiin nähden olisi se, ettei potilastietojen luovuttaminen vaatisi potilaan antamaa luovutuslupaa. Potilas voisi kuitenkin erikseen kieltää tietojensa luovuttamisen, ja häntä olisi informoitava tästä oikeudesta asiakastietolain 68 §:n mukaisesti. Vastaavan sisältöinen säännös sisältyy nykyisin sote-uudistuksen voimaanpanolain (laki sosiaali- ja terveydenhuoltoon ja pelastustoimeen koskevan uudistuksen toimeenpanosta ja sitä koskevan lainsäädännön voimaanpanosta 616/2021) 64a §:ään, joka on väliaikaisena voimassa 10.7.2022 – 31.12.2025.

Ilman erityissääntelyä potilastietojen luovuttaminen palveluantajien välillä edellyttää 1.1.2026 alkaen myös Uudenmaan maakunnassa potilaan antaman luovutuslupan, jota voidaan rajata kielloin (asiakastietolaki 54 § 1 mom.). Pysyvän erityissääntelyn tarvetta perustellaan sillä, että muilla hyvinvointialueilla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon potilastiedot ovat saman palveluntarjoajan rekisterissä, kun taas kullakin Uudenmaan hyvinvointialueella, Helsingin kaupungilla ja HUS-yhtymällä on omat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vastaavat viranomaisensa, jotka voivat käsitellä vain omissa rekistereissään olevia asiakastietoja, ja niiden välillä on kyse tietojen luovutuksesta (s. 8). Perusteluissa viitataan asiakastietolain eduskuntakäsittelyyn, jonka yhteydessä ilmeni, että luovutuslupa perustuva tiedonsaantioikeus ei käynyt Uudenmaan toimijoille¹. Hyväksyessään asiakastietolain eduskunta hyväksyi lausuman (EV 300/2022 vp, HE 246/2022 vp), jossa se edellytti valmisteltavaksi Uudenmaan alueen potilastietojen käsittelyyn toistaiseksi voimassa olevaa sääntelyä, jonka nojalla terveydenhuollon ammattihenkilöillä olisi sujuva pääsy potilasturvallisuuden kannalta olennaisiin tietoihin potilaan tietosuojaa kunnioittaen (perustelut s. 3).

Arvio

Perustuslakivaliokunnan mukaan yksityiselämän suojaan kohdistuvia rajoituksia on arvioitava kulloisessakin sääntely-yhteydessä perusoikeuksien yleisten rajoitusedellytysten valossa. Lainsäätäjän liikkumavaraa rajoittaa erityisesti arkaluonteisten henki-

¹ Ks. myös *StVM 48/2022 vp*. Valiokunnan asiantuntijakuulemisissa oli katsottu, että Uudenmaan maakuntaa koskevan väliaikaisen sääntelyn voimassaolon päättymisen jälkeen luovutuslupa ja kieltämis-oikeuteen perustuva potilastietojen luovuttaminen vaarantaisi asiakas- ja potilasturvallisuutta, vaikeuttaisi hoidon integraatiota ja asettaisi kansalaiset eriarvoiseen asemaan (s. 10).

lötietojen käsittelystä säädettäessä se, että henkilötietojen suoja sisältyy osittain perustuslain 10 §:ssä turvatus yksityiselämän suojan piiriin. Lainsäätäjän tulee turvata tämä oikeus tavalla, jota voidaan pitää hyväksyttävänä perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa. Valiokunta on arvioinut erityisesti arkaluonteisten tietojen käsittelyn sallimisen koskevan yksityiselämään kuuluvan henkilötietojen suojan ydintä, minkä johdosta esimerkiksi tällaisia tietoja sisältävien rekisterien perustamista on arvioitava perusoikeuksien rajoitusedellytysten, erityisesti rajoitusten hyväksyttävyyden ja oikeasuhtaisuuden, kannalta. Valiokunta on antanut merkitystä luovutettavien tietojen luonteelle arkaluonteisina tietoina arvioidessaan tietojen saamista ja luovuttamista salassapitovelvollisuuden estämättä koskevan sääntelyn kattavuutta, täsmällisyyttä ja sisältöä (*PeVL 4/2021 vp*, kappale 6 ja siinä mainitut lausunnot).

Perustuslakivaliokunta on ilmaissut huolensa ehdotetusta valtakunnallisesta järjestelmästä, johon suostumuksesta lähtökohtaisesti riippumaton tiedonsaantioikeus arkaluonteisiin sosiaali- ja terveystietoihin perustettaisiin kaikille sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäjille ja tuottajille ja tämän sääntelyratkaisun päämäärästä itsemääräämisoikeuden rajoituksen hyväksyttävyyden kannalta. Asiasta oli säädettävä viranomaisten tietojen saamista ja luovuttamista salassapitovelvollisuuden estämättä koskevaa sääntelyä koskevan valiokunnan käytännön mukaisesti. Ehdotetun järjestelmän puutteet liittyivät muun ohessa välttämättömyysvaatimuksen täyttymiseen, hoitosuhteen tietotekniseen varmistamiseen ja tietoturvajärjestelyihin. Aktiivista reagointia edellyttävä kielto-oikeus ei ollut tässä yhteydessä riittävä itsemääräämisoikeuden turvaamisen tae. Tarvittavat muutokset tuli toteuttaa uudella hallituksen esityksellä tai korjaamalla esitystä eduskuntakäsittelyssä niin, että edellytykseksi tietojen luovuttamiselle säädettiin suostumus, joka voi olla laaja suostumus, jos siihen kytkettiin mahdollisuus rajata suostumusta kielloin (*PeVL 4/2021 vp* kappaleet 15–45; välttämättömyysvaatimuksesta myös *PeVL 89/2022 vp* kappaleet 11–13).

Nyt käsillä olevassa esityksessä sallittaisiin terveyttä koskevien, valtiosääntöoikeudellisesti arkaluonteisiksi katsottavien henkilötietojen luovuttaminen suostumuksesta riippumatta (ks. esim. *PeVL 4/2021 vp* kappale 1). Luovuttaminen koskisi laajoja tietokantoja, joihin arvioidaan liittyvän erityisiä riskejä rekisteröityjen henkilötietojen suojan kannalta (perustelut s. 11). Esitys merkitsee käsitykseni mukaan puuttumista perustuslain 10 §:ssä tarkoitettuun yksityiselämän suojaan ja henkilötietojen suojaan. Puuttuminen kohdistuisi myös tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen, joka saa tukea paitsi perustuslain 10 §:stä myös oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen koskevasta perustuslain 7 §:stä (ks. esim. *PeVL 4/2021 vp* kappaleet 15–45). Uudenmaan maakunnan alueella potilastietoja voitaisiin luovuttaa osaksi eri perustein kuin muualla maassa, joten esitys on merkityksellinen myös perustuslain 6 §:ssä turvatus yhdenvertaisuuden kannalta.

Esityksellä on hyväksyttävät tavoitteet. Ne kytkeytyvät perustuslain 6 §:ään (yhdenvertaisuus) ja perustuslain 19 §:n 1 ja 3 momentteihin (oikeus välttämättömään huolenpitoon; julkisen vallan velvollisuus turvata, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistää väestön terveyttä).

Oikeasuhtaisuuden kannalta huomio kiinnittyy erityisesti siihen, että potilastietojen luovuttaminen potilaan suostumuksesta riippumatta olisi mahdollista – paitsi erikoissairaanhoidon järjestämisestä vastaavan HUS-yhtymän ja perusterveydenhuollon järjestämisestä vastaavien Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin välillä – myös silloin, kun luovuttaminen tapahtuu perusterveydenhuollon järjestämisestä vastaavien Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin toimivaltaisten viranomaisten välillä. Muilla hyvinvointialueilla potilastietojen luovuttaminen kahden (tai useamman) eri palveluantajan, ja siten myös kahden hyvinvointialueen, välillä edellyttää potilaan antamaa luovutuslupaa. Kyse ei olisi näin ollen vain potilastietojen käytön saattamisesta Uudellamaalla yhtäläiseen asemaan muun maan kanssa vaan myös tätä tavoitetta pidemmälle menevästä ratkaisusta. Esitystä perustellaan lähinnä sillä, että toisenlainen ratkaisu edellyttäisi muutoksia Uudenmaan maakunnassa käytössä oleviin tietojärjestelmiin, kuten Apottiin, sekä Kanta-palveluihin. Muutosten tekeminen on arvioitu isotöiseksi, hyvin kalliiksi ja aikaa vieväksi (s. 14, vaihtoehto 3: ”Tietojen luovuttaminen lain perusteella HUS-yhtymän ja järjestämisvastuullisen hyvinvointialueen tai Helsingin kaupungin välillä, muissa Uudenmaan luovutuksissa luovutuslupa.”). Perustelu ei ole ongelmaton perusoikeuskytkentäisen sääntelyn yhteydessä eikä myöskään verrattaessa sitä esityksen tavoitteisiin.

Luovutettavia tietoja ei rajattaisi nimenomaisesti välttämättömiin tietoihin, vaan tietoja olisi oikeus saada ”potilaan hoidon edellyttämässä laajuudessa”. Samalla tavoin luovutettavista tiedoista säädetään väliaikaiseksi tarkoitettussa voimaansäilyttämislain 64a §:ssä, joka on hyväksytty perustuslakivaliokunnan myötävaikutuksella (*PeVL 17/2022 vp*). Välttämättömyysvaatimuksen täyttymisen puolesta puhuu (myös) se, että luovuttaminen rajattaisiin koskemaan toimivaltaisia viranomaisia ja niiden lukuun toimivia laissa tarkemmin säädettävällä tavalla. Muita palveluantajia tiedonsaantioikeus ei koskisi.

Ehdotetun tiedonsaantioikeuden saisi toteuttaa valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen tai palvelunantajan käytössä olevan muun tietojärjestelmän avulla siten, kuin asiakastietolain 57 §:ssä säädetään (perustelut s. 8, 17). Tiedonsaantioikeuden toteuttaminen edellyttäisi näin ollen, että hoitosuhde potilaan ja luovutuspyynnön esittäjän välillä on tietoteknisesti varmistettu. Suojatoimien osalta perusteluissa viitataan useisiin asiakastietolakiin pykäliin, esimerkiksi käyttöoikeutta asiakastietoon koskevaan 9 §:ään sekä asiakas- ja hyvinvointitiedon käytön ja luovutuksen seurantaan (lokitiedot) koskevaan 10 §:ään. Lisäksi viitataan kahteen sosiaali- ja terveysministeriön asetukseen, joista toinen koskee käyttöoikeutta asiakastietoon (sosiaali- ja terveysministeriön asetus 825/2022) ja toinen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyä (sosiaali- ja terveysministeriön asetus 457/2024). (Perustelut s. 8–9, 11–12).

Esitetyn perusteella arvioin, että potilaan oikeus kieltää tietojensa luovuttaminen on tässä yhteydessä riittävä tae tiedollisen itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi, kun otetaan huomioon myös palvelunantajan velvollisuus informoida potilasta tästä oikeudesta (asiakastietolaki 68 §). Ehdotettu sääntely myös täyttää nähdäkseni sille asetettavat täsmällisyyden, selkeyden ja ymmärrettävyyden vaatimukset (ks. *PeVL 17/2022*

vp kappaleet 3–5 ja PeVL 4/2021 vp kappaleet 13–14). Vastaava säännös on hyväksytty aikaisemmin perustuslakivaliokunnan myötävaikutuksella (PeVL 17/2022 vp), kuten edellä todettiin. Kyse oli silloin tosin sote-uudistuksen alkuvaihetta koskevasta, vain väliaikaiseksi tarkoitettusta sääntelystä. Vaikka pidän sääntelyn ulottamista koskemaan myös Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin välisiä tietojen luovutuksia jossain määrin pulmallisena muun muassa riittämättömien perustelujen vuoksi, katson, että esitys voidaan käsitellä tavallisen lain säätämisyjärjestyksessä.

Tampereella 13. helmikuuta 2025

Raija Huhtanen
julkisoikeuden professori (emerita)