

SELVITYS SOSIAALI- JA TERVEYSTIETOJEN TIETOALTAISTA

Evgeniya Kurvinen – Tomi Voutilainen
Itä-Suomen yliopisto
4.3.2026

Tiivistelmä

Itä-Suomen yliopisto teki sosiaali- ja terveysministeriön toimeksiannosta selvityksen sosiaali- ja terveystietoja sisältävistä tietoaista sääntelytarpeen arvioimiseksi. Selvityksen tarkoituksena oli muodostaa kokonaiskuva julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntarjoajien sosiaali- ja terveystietoja sisältävistä tietoaista ja niiden käytöstä sekä lainsäädännön asettamista reunaehdoista ja kehittämistarpeista.

Sosiaali- ja terveystietoja sisältävien tietoiden käyttöä selvitettiin hyvinvointialueille, Helsingin kaupungille, HUS-yhtymälle, Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle sekä Kansaneläkelaitokselle lähetetyllä selvityspyynnöllä. Saatua aineistoa hyödynnettiin analysoitaessa tietoiden käyttötarkoituksia ja niissä tapahtuvaa henkilötietojen käsittelyä suhteessa voimassa olevaan lainsäädäntöön ja valtiosääntöisiin reunaehtoihin.

Selvityksen mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja kopioidaan tai siirretään eri tietojärjestelmiin ilman riittävää sääntelyä ja tosiasiallista arkaluonteisten tietojen käsittelyn välttämättömyyskriteerin arviointia. Selvityksen perusteella esitetään, että sosiaali- ja terveystietojen käsittelyä koskeva sääntely tulisi uudistaa kokonaisuutena. Myös Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtäviä ja toimintaa ohjaava laki tulisi uudistaa henkilötietojen käsittelyyn vaikuttavilta osin.

Asiasanat: sosiaalihuolto, terveydenhuolto, tietovarannot, tietosuojat

SISÄLLYS

1 Johdon yhteenveto	1
2 Johdanto.....	2
3 Selvitysmenetelmät ja tiedonhankinta.....	4
4 Tietoaltaiden käyttö sekä sääntelyn ja arvioinnin lähtökohdat	4
4.1 Tietoaltaiden käyttö julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien toiminnassa.....	5
4.2 Yksityiselämän ja henkilötietojen suoja perus- ja ihmisoikeutena	6
4.3 Valtiosääntöiset reunaehdot sosiaali- ja terveystietojen käsittelyn sääntelylle.....	8
4.4 Käyttötarkoitussidonnaisuus	11
5 Sosiaali- ja terveystietojen ensisijainen käyttö hyvinvointialueilla.....	13
5.1 Tietojen ensisijaisen käytön sääntelyn lähtökohtia.....	13
5.2 Tietoaltaiden käyttö ensisijaisiin käyttötarkoituksiin	15
6 Sosiaali- ja terveystietojen toissijainen käyttö hyvinvointialueilla	18
6.1 Tietojen toissijaisen käytön sääntelyn lähtökohtia	18
6.2 Tietoaltaiden käyttö toissijaisiin käyttötarkoituksiin	21
6.3 Tietojohdaminen ja siihen liittyvät käyttötarkoitukset	24
7 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tietoaltaissa olevien sosiaali- ja terveystietojen käyttö	27
7.1 Kansallinen hyvinvoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tietovaranto	27
7.2 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtävät	28
7.3 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen oikeudet saada ja käsitellä tietoja.....	30
8 Sosiaali- ja terveystietojen käyttö Kansaneläkelaitoksen hallinnoimissa tietoallasratkaisussa	33
8.1 Kansaneläkelaitoksen hallinnoima tietoaalustaratkaisu	34
8.2 Kanta-tietoaalustassa tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn edellytykset ja sääntely.....	35
9 Tietojen säilyttäminen tietoaltaassa	36
9.1 Tietoaltaissa käsiteltävien tietojen säilytysajoista	37
9.2 Säilytysaikoja koskevat sääntelyvaatimukset	37
9.3 Arkistointia koskevat sääntelyvaatimukset.....	40
10 Tietoaltaita koskevan lainsäädännön kehittämistarpeet kyselyn perusteella	41
11 Johtopäätökset.....	42
11.1 Keskeisimmät tulokset.....	42
11.2 Sääntelystrategisia valintoja	47
11.3 Lainsäädännön kehittämisen keskeiset suuntaviivat.....	49
Lähteet	51

1 Johdon yhteenveto

Selvitystyön tarkoituksena oli muodostaa kokonaiskuva julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien (hyvinvointialueet, Helsingin kaupunki, HUS-yhtymä) sosiaali- ja terveystietoja sisältävistä tietotaltaista ja niiden käytöstä sekä lainsäädännön kehittämistarpeista.

Selvityksen perusteella lähes kaikilla julkisilla palvelunantajilla on käytössä vähintään yksi tietoaallaskäyttö. Tietotaltaita käytetään pääasiallisesti toissijaisiin käyttötarkoituksiin, mutta myös jonkin verran asiakkaille ja potilaille palveluja tuottaessa ensisijaisiin käyttötarkoituksiin. Tietotaltaiden käytön lisäämistä on perusteltu myös kansallisella hoitoilmoituksella tapahtuvalla tiedonkeruulla Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle.

Selvityksessä tunnistettiin keskeiseksi ongelmaksi se, että lainsäädäntö ohjaa asiakas- ja potilastietojen käsittelyä ja hallintaa valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista, kuten valtakunnallisesta asiakastietovarannosta, mutta julkisten palvelunantajien toiminta ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen edellyttämä tietojen kerääminen perustuu hajautettuun paikalliseen tietojen käsittelyyn ja tiedonhallinnan malliin. Tämä johtaa asiakas- ja potilastietojen moninkertaiseen kopiointiin erilaisille tiedontallennusaloille, joista yhtenä ilmentymänä ovat tietoaallaskäytöt.

Tietotaltaiden käytölle on olemassa erilaisia oikeusperusteita, joista osa voi olla hyväksyttäviä käsittelyn lainmukaisuuden kannalta. Tietosuojavaatimukset käyttötarkoituksidonnaisuudesta ja käsittelyn rajoittamisesta välttämättömään rajaavat kuitenkin omalta osaltaan mahdollisuuksia käsitellä tietoja tietotaltaissa hyväksyttävienkin käsittelyn oikeusperusteiden puitteissa.

Selvitystyössä nousi esille, ettei tietotaltaissa tapahtuvalle tietojenkäsittelylle ole osoitettavissa kaikissa käsittelytarkoituksissa riittävää lakitasoista sääntelyperustaa. Perusteena tälle on se, että niitä käytetään tarkoituksiin, joista ei ole säädetty perustuslain (731/1999) 10 §:n 1 momentin edellyttämällä tavalla laissa. Lisäksi tietotaltaissa käsitellään laajasti toiselta tiedontallennusaloilta kopioituja tietoja, jolloin tällaisen käsittelyn välttämättömyyttä ei ole riittävästi kontrolloitu. Selvityksen perusteella Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tietojen keruuseen ja käyttöön liittyvä sääntely on monin osin puutteellista suhteessa sääntelyvaatimuksiin nähden. Tämä muodostaa myös riskin siihen, että julkisten palvelunantajien tietotaltaiden käytölle ei ole kaikissa tilanteissa riittäviä oikeusperusteita.

Selvityksessä ehdotetaan, että voimassa olevaa sääntelyä täsmennettäisiin eräiden toissijaisen käytön perusteiden osalta. Lisäksi välttämättömyyskriteerin täyttymisen varmistamiselle tulisi säätää riittävät kontrollit. Koska tietotaltaita on tarkoitus jatkossa käyttää enemmän Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle toimitettavien hoitoilmoitusten muodostamiseen, tulisi tästä säätää olennaisesti täsmällisemmin laissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetussa laissa (668/2008) on jo säädetty tietojen keräämiseen tehtävistä muutoksista, joiden siirtymäkausi päättyy 2020-luvun lopussa. Tällä on vaikutuksensa myös tietotaltaiden käytön perusteisiin sekä tietojen käsittelyyn laajuuteen.

Sosiaali- ja terveystietojen käsittelyyn liittyvät toiminnalliset ja lainsäädännölliset epäkohdat tulisi poistaa kansallisiin tietojen keräämiseen, käsittelyyn ja hyödyntämiseen linjauksiin perustuvalla valtiosääntöisesti kestäväälle pohjalle rakentuvalla lainsäädännön uudistamisella sekä tietojenkäsittelyyn liittyvien menettelyjen kehittämällä vastaamaan tehokkaan tiedonhallinnan ja tietosuojan vaatimuksia.

2 Johdanto

Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain (703/2023, asiakastietolaki tai AtL) 97 §:n 1 momentin mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisen käsittelyn sekä siihen liittyvän tiedonhallinnan yleisestä suunnittelusta, ohjauksesta ja valvonnasta sekä päättää merkittävien tiedonhallintahankkeiden rahoituksesta sekä sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019, toisiolaki tai ToisL) mukaisen henkilötietojen käsittelyn ja siihen liittyvän tietohallinnon yleisestä suunnittelusta, ohjauksesta ja valvonnasta (ToisL 56 §:n 1 momentti). Sosiaali- ja terveysministeriö on teettänyt toimeksiannosta Itä-Suomen yliopiston julkisoikeuden professori Tomi Voutilaisella ja yliopistonlehtori Evgeniya Kurvisella selvityksen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja sisältävistä tietoaaltaista ja niiden käytöstä sääntelytarpeen arvioimiseksi.

Selvitystyön tarkoituksena oli muodostaa kokonaiskuva julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien¹ sosiaali- ja terveystietoja sisältävistä tietoaaltaista ja niiden käytöstä sekä lainsäädännön kehittämistarpeita. Selvityskohteina olivat käytössä olevat tietoaallasratkaisujen kartoittaminen sekä tietoaaltaissa olevien tietojen käyttö ensisijaisiin ja toissijaisiin käyttötarkoituksiin. Selvitystyön tavoitteena oli selvittää lainsäädännön ajantasaisuus suhteessa tietoaaltaiden käytön perusteisiin ja käyttötarkoituksiin nähden.

Tässä selvityksessä *tietoaaltaalla* tarkoitetaan tallennuspaikkaa, jonne data kopioidaan operatiivisista järjestelmistä, kuten asiakas- ja potilastietojärjestelmistä, siinä muodossa kuin se näissä operatiivisissa järjestelmissä on. Tässä arkkitehtuurissa tietoaallas on teknologinen ratkaisu raakatietovarantojen toteuttamiseksi. Data on tietoaaltaassa lähtömuodossaan ja tietojen hakuvaiheessa se muokataan tarvittavaan muotoon käyttötarpeen mukaan, metatietojen avulla. Käytännössä tietoaaltaassa on monenlaista tietoa, sekä rakenteista että rakenteetonta.² Tietoaallas muodostuu julkisen hallinnon tiedonhallinnasta annetun lain (906/2019, tiedonhallintalaki) 2 §:n 6 kohdan tarkoittamasta tietovarannosta sekä 3 kohdan tietojärjestelmistä.

Tässä selvityksessä tietojen *ensisijaisella käytöllä* tarkoitetaan henkilötietojen käsittelyä sellaisessa tarkoituksessa, jossa henkilötiedot on alun perin tallennettu sosiaali- tai terveyspalvelujen järjestämiseksi ja toteuttamiseksi (ToisL 3 §:n 2 kohta). Ensisijaisessa käytössä tietoja kerätään ja muulla tavoin käsitellään sosiaalihuollon asiakkaan tai potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen, seurannan ja valvonnan turvaamiseksi (AtL 17 §). Tietojen *toissijaisella käytöllä* tarkoitetaan henkilötietojen käsittelyä muussa käyttötarkoituksessa kuin ensisijaisessa käyttötarkoituksessa. Toissijaisia käyttötarkoituksia ovat esimerkiksi toisiolain 2 §:ssä säädetty: 1) tilastointi, 2) tieteellinen tutkimus, 3) kehittämis- ja innovaatiotoiminta, 4) opetus, 5) tietojohdaminen, 6) sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisohjaus ja -valvonta, sekä 7) viranomaisen suunnittelu- ja selvitystehtävä, sekä eurooppalaisesta terveystietoaalueesta sekä direktiivin 2011/24/EU ja asetuksen (EU) 2024/2847 muuttamisesta annetun Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksen (327/2025) IV luvussa säädetty tarkoitukset. Terminologia

¹ Julkisilla sosiaali- ja terveyshuollon palvelunantajilla tässä selvityksessä tarkoitetaan hyvinvointialueiden viranomaisia, Helsingin kaupungin viranomaisia ja HUS-yhtymän viranomaisia, joilla on järjestämisvastuu sosiaali- ja terveydenhuollosta sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä annetun lain (612/2021) 8 §:n 1 momentin ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetun lain (615/2021) 4 ja 5 §:en nojalla.

² Seppälä ym. 2020, s. 46.

ei kuitenkaan ole vakiintunut. Ensisijaiseen ja toissijaiseen käyttöön viitataan myös käsitteillä ensisijainen ja toissijainen käyttötarkoitus sekä ensiö- ja toisiokäyttö.

Tässä selvityksessä *sosiaalitiedoilla* tarkoitetaan asiakastietolain 3 §:n 8 kohdan määritelmän mukaisia sosiaalihuollon asiakastietoja ja *terveystiedoilla* 3 §:n 7 kohdassa tarkoitettuja potilastietoja riippumatta siitä, millaisessa asiayhteydessä tai missä asiakirjoissa näitä tietoja käsitellään eri käyttötarkoituksissa. Terveystietoja ovat myös muut tiedot, jotka kuvaavat yksilön terveydentilaa tai niihin rinnastettavia ominaisuuksia. Merkitystä tällä on lähinnä niissä tilanteissa, joissa tietojenkäsittelyä ei tehdä tietojen alkuperäisessä tarkoituksessa tai tietojen kerääminen tapahtuu muita kuin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen toteuttamista koskevilla tarkoituksilla. Siten selvitys ei rajaudu pelkästään sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen ja terveydenhuollon potilasasiakirjojen käsittelyn tarkasteluun, vaan myös hallintoviranomaisia varten kerättävien sosiaali- ja terveystietojen käsittelyyn viranomaisen asiakirjoina.

Sosiaalihuollon asiakastietoja tai terveydenhuollon potilastietoja sisältävien tietoaltaiden käyttöä selvitettiin hyvinvointialueille, Helsingin kaupungille, HUS-yhtymälle, Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle (THL) sekä Kansaneläkelaitokselle (Kela) lähetetyllä selvityspyynnöllä. Tavoitteena oli arvioida nykytilan tietopohjan perusteella lainsäädännön kehittämisedellytyksiä ja tarpeita tietoaltaiden käytön lakiperusteisen pohjan selkeyttämiseksi sekä asiakkaiden ja potilaiden oikeuksien turvaamiseksi.

Selvityksessä tarkastellaan neljä osakokonaisuutta:

- 1) sosiaali- ja terveydenhuollon tietoaltainen ensisijainen käyttö,
- 2) sosiaali- ja terveydenhuollon tietoaltainen toissijainen käyttö,
- 3) THL:n asiakas- ja potilastietoja sisältävien tietoaltaiden käyttö, sekä
- 4) Kelan asiakas- ja potilastietoja sisältävien tietoaltaiden käyttö.

Tiedonhankinnan tarkoituksena oli tunnistaa, miltä osin tietoaltaat on tarkoitettu sosiaali- ja terveydenhuollon ensisijaisiin käyttötarkoituksiin ja mistä tietolähteistä tiedot hankitaan tietoaltaisiin sekä miten kauan tietoja säilytetään tietoaltaissa. Tämän perusteella tehtiin arvio siitä, miltä osin voimassa olevaa ensisijaista käyttöä koskevaa lainsäädäntöä sovelletaan tietoaltaissa tapahtuvaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelyyn. Saatujen tietojen perusteella selvityksessä arvioitiin mahdollisuuksien mukaan myös riskejä, joita tietoaltaiden käyttöön liittyy sekä toisaalta, voidaanko sääntelyä kehittämällä pienentää näitä riskejä.

Tavoitteena oli myös tunnistaa, miltä osin sosiaali- ja terveydenhuollon tietoaltaissa olevia tietoja käytetään toissijaisissa käyttötarkoituksissa, ja mihin toissijaisiin käyttötarkoituksiin tietoja käytetään, sekä arvioida, ovatko mainitut toissijaiset käyttötarkoitukset yhteensopivia toisiokäytön oikeusperusteiden kanssa. Aineiston perusteella tunnistettiin myös menettelyjä, joilla tiedot siirretään tai hankitaan tietoaltaaseen toissijaista käyttöä varten tai tietoja käytetään tietoaltaista toissijaisiin käyttötarkoituksiin, ja arvioitiin niitä suhteessa voimassa olevaan lainsäädäntöön. Aineiston ja lainsäädännön analyysin perusteella muodostettiin kokonaiskuva siitä, miltä osin tietoja voidaan siirtää tietoaltaisiin tiettyä käyttötarkoitusta varten tai miltä osin tietoaltaissa olevia tietoja voidaan käyttää erilaisiin toissijaisiin käyttötarkoituksiin.

Kahden edellä kuvatun osakokonaisuuden osalta sääntelytarvetta arvioitiin muodostuneen kokonaiskäsityksen kautta henkilötietojen käsittelyn yleisiin säädettyihin periaatteisiin sekä valtiosääntöisiin sääntelyvaatimuksiin nähden.

3 Selvitysmenetelmät ja tiedonhankinta

Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi 23.9.2025 selvitystehtävää varten hyvinvointialueilta, Helsingin kaupungilta, HUS-yhtymältä, THL:ltä ja Kelalta selvitystä tietotalaiden käytöstä, niiden käyttötarkoituksista, tietolähteistä sekä tietosisällöistä. Vastaukseen pyydettiin liittämään Euroopan unionin (EU) yleisen tietosuoja-asetuksen (2016/679) 30 artiklan tarkoitettu käsittelytoimia koskeva seloste, jossa on määrämuotoinen kuvaus käsiteltävistä tiedoista ja niiden käyttötarkoituksista; tietosuoja-asetuksen 35 artiklan mukainen vaikutustenarviointi; sekä tiedonhallintalain 5 §:n mukainen tiedonhallintamalli. Saadun aineiston perusteella analysoitiin erityisesti seuraavia osa-alueita: 1) tietotalaiden ensisijaiset ja toissijaiset käyttötarkoitukset, 2) tietotalaissa käsiteltävät tietoryhmät, käsittelyn oikeusperusteet ja käsittelyn välttämättömyys suhteessa käyttötarkoituksiin, 3) tietojen säilyttäminen tietotalaissa, ja 4) tietotalaiden käyttöä koskevan sääntelyn kehittämistarpeet

Selvitystä varten kerättyä aineistoa hyödynnettiin analysoitaessa tietotalaiden käyttötarkoituksia ja niissä tapahtuvaa henkilötietojen käsittelyä. Tässä suhteessa selvityksessä käytetään empiiriselle oikeustutkimukselle ominaista tutkimusasetelmaa, jossa tutkitaan tiettyä ilmiötä oikeudellisesta näkökulmasta kyselyyn ja asiakirja-aineistoon perustuvan tiedon pohjalta. Lainopillisessa osiossa selvitettiin, mikä on voimassa olevan oikeuden sisältö kulloinkin käsillä olevan oikeusongelmaan ja miten sääntely ohjaa sosiaali- ja terveystietojen käsittelyä voimassa olevan lainsäädännön puitteissa. Tietoa voimassa olevasta oikeudesta saadaan oikeuslähteistä, kuten lain säännöksistä, lain esitöistä, oikeuskäytännöstä ja oikeuskirjallisuudesta.

Tietotalaiden käytön oikeudellisia edellytyksiä arvioitaessa huomioon on otettava erityisesti seuraavat säädökset: asiakastietolaki, toisiolaki, sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annettu laki (612/2021, järjestämislaki), hyvinvointialueesta annettu laki (611/2021), EU:n yleinen tietosuoja-asetus, tietosuojalaki (1050/2018), tiedonhallintalaki, Suomen perustuslaki (731/1999), Eurooppalaista terveystietoa koskeva asetus (2025/327, EHDS-asetus), EU:n perusoikeuskirja (2000/C 364/01) sekä Euroopan ihmisoikeussopimus (SopS 18–19/1990).

Selvityksessä analysoidaan voimassa olevassa lainsäädännössä asiakastietojen ensisijaiselle ja toissijaiselle käytölle asetettuja vaatimuksia ja rajoituksia. Selvityksen perusteella esitetään perusteltuja tulkintakannanottoja ja -suosituksia erityisesti siitä, missä tilanteissa ja millaisin edellytyksin voimassa oleva lainsäädäntö mahdollistaa tai rajoittaa sosiaali- ja terveydenhuollon tietotalaiden käyttöä ensisijaisissa ja toissijaisissa käyttötarkoituksissa sekä *de lege ferenda* miten lainsäädäntöä tulisi kehittää yhtäältä valtiosääntöiset vaatimukset ja tietotalaiden käyttötarpeet täyttäväksi.

4 Tietotalaiden käyttö sekä sääntelyn ja arvioinnin lähtökohdat

Keskeiset havainnot

- Lähes kaikilla julkisilla palvelunantajilla on käytössä sosiaali- ja terveystietoja sisältävä tietoaalratkaisu pääasiallisesti toissijaisia käyttötarkoituksia varten.
- Sosiaali- ja terveystietojen käsittelyyn liittyvien huomattavien riskien vuoksi niiden käsittelystä on säädettävä täsmällisesti ja tarkkarajaisesti lailla.
- Sosiaali- ja terveystietojen käsittelyn on oltava välttämätöntä ja oikeasuhtaista hyväksyttävän käyttötarkoituksen saavuttamiseksi. Välttämättömyyskriteeriin perustuva

sääntely ei mahdollista massamuotoista tietojen kopiointia alkuperäisestä tiedontallennusalueesta toiseen.

- Sosiaali- ja terveystietojen alkuperäisestä käyttötarkoituksesta voidaan poiketa vain täsmällisesti rajatuissa ja vähäisissä poikkeustilanteissa.

4.1 Tietöaltaiden käyttö julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien toiminnassa

Kyselystä saatujen vastausten perusteella lähes kaikilla julkisilla sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajilla on käytössä vähintään yksi tietöallasratkaisu. Vain yksi hyvinvointialue ilmoitti, ettei sillä ole vielä tietöallasratkaisua käytössä. Saaduista vastauksista tietöallasratkaisuksi kategorisoitiin myös tietövarastoratkaisujen käyttö hyvinvointialueen asiakas- ja potilastietöjen sekä palvelujen tuottamisessa muodostuvien muiden tietöjen koostamiseen ja hyödyntämiseen erilaisiin käyttötarkoituksiin (taulukko 1).

Tietöallasratkaisuja käytettiin saatujen vastausten perusteella pääasiallisesti toissijaisiin käyttötarkoituksiin, mutta osa palvelunantajista ilmoitti tietöallasta käytettävän myös ensisijaiseen käyttötarkoitukseen. Vastauksista ilmeni, että osa hyvinvointialueista suunnittelee tietöaltaiden käyttöä asiakas- tai potilastietöjen ensisijaiseen käyttötarkoitukseen. Vastauksista myös ilmeni, että merkittävällä osalla julkisista palvelunantajista tietöaltaita koskeva dokumentaatio – eli tiedonhallintamalli, vaikutustenarviointi sekä käsittelytoimia koskeva seloste – on puutteellista, puuttuu kokonaan tai on parhaillaan valmistelussa.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on kehittämässä kansallisen hyvinvoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon (ns. hyte-sote-tietövarastoa) organisoidakseen sen tietöaineistoja ja niihin liittyviä toimintamalleja. Tietövarasto mahdollistaa esimerkiksi asiakastiedon yhdistämisen yhdeksi kokonaisuudeksi. Kansaneläkelaitos on kehittänyt Kanta-tietöalusta, joka koostuu kahdesta eri tietövarannosta: Kanta-tietöallas ja Kanta-tietövarasto.

Julkinen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantaja	Tietoallasratkaisu on käytössä	Käytetään ensisijaiseen käyttötarkoitukseen	Käytetään toissijaisiin käyttötarkoituksiin
Etelä-Karjalan hyvinvointialue	X		X
Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue	X	X	X
Etelä-Savon hyvinvointialue	Ei käytössä, mutta suunnitteilla		
Helsingin kaupunki	Pilottivaiheessa		X
HUS	X	X	X
Itä-Uudenmaan hyvinvointialue	X	X	X
Kainuun hyvinvointialue	X		X
Kanta-Hämeen hyvinvointialue	X	X	X
Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue	X	X	X
Keski-Suomen hyvinvointialue	X		X
Keski-Uudenmaan hyvinvointialue	X		X
Kymenlaakson hyvinvointialue	X	X	X
Lapin hyvinvointialue	X	X	X
Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue	X		X
Pirkanmaan hyvinvointialue	X		X
Pohjanmaan hyvinvointialue	X		X
Pohjois-Karjalan hyvinvointialue	X	X	X
Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue	X		X
Pohjois-Savon hyvinvointialue	X		X
Päijät-Hämeen hyvinvointialue	X	X	X
Satakunnan hyvinvointialue	X		X
Vantaan ja Keravan hyvinvointialue	X		X
Varsinais-Suomen hyvinvointialue	X		X

Kuvio 1. Tietoallasratkaisujen käytön tilanne syksyllä 2025

4.2 Yksityiselämän ja henkilötietojen suoja perus- ja ihmisoikeutena

Suomen perustuslain mukaan 10 §:n 1 momentin mukaan jokaisen yksityiselämä, kunnia ja kotirauha on turvattu. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla. Perusoikeussäännös on merkityksellinen sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käytön kannalta kahdella tapaa.

Ensinnäkin yksityiselämän suojan ydinalueelle kuuluvat arkaluonteiset, kuten terveydentilaa ja sosiaalihuollon tarvetta koskevat henkilötiedot suojataan salassapito- ja vaitiolosäännöksin. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen salassapidosta säädetään asiakastietolain 4 §:n 1 momentissa ja viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999, julkisuuslaki) 24 §:n 1 momentin 25 kohdassa. Salassa pidettävää tietoa ei saa näyttää, luovuttaa tai asettaa muutoin sivullisen nähtäväksi, ellei laissa erikseen toisin säädetä. Sosiaali- ja terveydenhuollossa salassapito- ja vaitiolovelvollisuudella on erityisen korostunut merkitys, koska se muodostaa paitsi

edellytyksen luottamuksellisen hoito- ja asiakassuhteen muodostumiselle, myös keskeisen toimintaedellytyksen koko terveydenhuoltojärjestelmälle.³

Toiseksi henkilötietojen suojasta on säädettävä tarkemmin lailla, mikä viittaa tarpeeseen lainsäädännöllisesti turvata yksilön oikeusturva ja yksityisyyden suoja henkilötietojen käsittelyssä, rekisteröinnissä ja käyttämisessä.⁴ Henkilötietojen suojan toteutuminen turvataan ensisijaisesti EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja tietosuojalain nojalla sekä toissijaisesti kansallisella erityislainsäädännöllä.⁵ Erityislainsäädäntö on tarpeellinen tilanteessa, jossa henkilötietojen käsittelyn käsittely voisi aiheuttaa riskejä yksilön perusoikeuksille. Arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyyn liittyy huomattavia riskejä, minkä vuoksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä säädetään erityislainsäädännössä.

EU:n perusoikeuskirja, jossa säädetään jokaisen oikeudesta siihen, että hänen yksityis- ja perhe-elämäänsä, kotiaan sekä viestejään kunnioitetaan (7 artikla) sekä jokaisen oikeudesta henkilötietojen suojaan (8 (1) artikla), määrittää myös henkilötietojen suojan keskeisen sisällön. Sen mukaan henkilötietojen käsittelyn on oltava *asianmukaista ja sen on tapahduttava tiettyä tarkoitusta varten* ja asianomaisen henkilön suostumuksella *tai muun laissa säädetyn oikeuttavan perusteen nojalla*.

Yksityiselämän ja henkilötietojen suoja on turvattu jokaiselle kuuluvana ihmisoikeutena Euroopan ihmisoikeussopimuksessa ja muissa kansainvälisissä sopimuksissa. Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 artiklan mukaan jokaisella oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämäänsä kohdistuvaa kunnioitusta. Viranomaiset eivät saa puuttua tämän oikeuden käyttämiseen, paitsi silloin kun laki sen sallii ja se on demokraattisessa yhteiskunnassa *välttämätöntä* kansallisen ja yleisen turvallisuuden tai maan taloudellisen hyvinvoinnin vuoksi, tai epäjärjestyksen ja rikollisuuden estämiseksi, terveyden tai moraalin suojaamiseksi, tai muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. Euroopan ihmisoikeustuomioistuimien on korostanut yksityiselämän piirin laajaa tulkintaa.⁶ Henkilötietojen suoja on tulkittu olennaiseksi osaksi 8 artiklan tarkoittamaa suojan piiriä.⁷ Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytännössä on katsottu, että yksityiselämään koskevien tietojen kerääminen ja säilyttäminen itsessään merkitsee puuttumista 8 artiklassa turvattuun yksityiselämän suojaan.⁸ Tuomioistuimien on korostanut tulkinnassaan terveydentietojen luottamuksellisuutta osana yksityiselämän suojaa ja luottamuksen säilyttämistä terveydenhuollon ammattikuntaan ja terveydenhuoltojärjestelmään.⁹

Euroopan neuvoston ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla tehdyn yleissopimuksen (SopS 23–24/2010) 10 (1) artiklan mukaan jokaisella on oikeus yksityiselämänsä kunnioitukseen terveyttä koskevien tietojen osalta. Yleissopimuksen 2 artikla sisältää määräyksen siitä, että *ihmisen etu ja hyvinvointi ovat tärkeämpiä kuin pelkkä yhteiskunnan tai tieteen hyöty*. Määräys korostaa ihmisen ensisijaisuutta, ja sillä voidaan katsoa olevan erityistä merkitystä nykypäivänä, jossa myös kaikkein arkaluonteisimmista henkilötiedoista on tullut hyödyke, jolla tyydytetään erilaisia tietotarpeita.¹⁰

³ KKO 2011:91, KHO 2018:93, KHO 2025:11.

⁴ HE 309/1993 vp, s. 53.

⁵ PeVL 14/2018 vp, s. 3.

⁶ Ks. Tysiac v. Puola (2007); Chapman v. Yhdistynyt kuningaskunta (2001); Amann v. Sveitsi (2000); López Ostra v. Espanja (1994).

⁷ M.K. v. Ranska (2013), 35 kohta; I. v. Suomi (2008), kohta 38; S and Marper v. Yhdistynyt kuningaskunta (2008), kohta 103; Amann v. Sveitsi (2000), kohdat 65–67; Rotaru v. Romania (2000), kohdat 43–44; Z. v. Suomi (1997), kohta 95; Leander v. Ruotsi (1987), kohta 48.

⁸ Shimovolos v. Russia (2011), kohta 66; S. and Marper v. The United Kingdom (2008), kohta 67; Amann v. Switzerland (2000), kohta 69.

⁹ Z v. Finland 25.2.1997, kohta 95; I v. Finland 17.7.2008, kohta 38 ja Y.Y. v. Russia 23.2.2016, kohta 38.

¹⁰ Voutilainen – Kurvinen 2024, s. 380.

4.3 Valtiosääntöiset reunaehdot sosiaali- ja terveystietojen käsittelyn sääntelylle

Perustuslakivaliokunnan vakiintuneen käytännön mukaan lainsäätäjän liikkumavaraa rajoittaa se, että henkilötietojen suoja osittain sisältyy samassa momentissa turvatus yksityiselämän suojan piiriin. Lainsäätäjän tulee turvata tämän oikeus tavalla, jota voidaan pitää *hyväksyttävänä perusoikeusjärjestelmän kokonaisuudessa*.¹¹

Sosiaali- ja terveydenhuollossa palvelujen järjestämisen ja tuottamisen yhteydessä tallennetut tiedot ovat perustuslakivaliokunnan mukaan valtiosääntöisesti arkaluonteisiksi arvioitavia henkilötietoja.¹² Valiokunta on painottanut arkaluonteisten tietojen käsittelyn aiheuttamia uhkia. Valiokunnan mielestä arkaluonteisia tietoja sisältäviin *laajoihin tietokantoihin* liittyy tietoturvaan ja tietojen väärinkäyttöön liittyviä vakavia riskejä, jotka voivat viime kädessä muodostaa uhan henkilön identiteetille.¹³ Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja sisältävät tietoaaltat ovat tällaisia laajoja arkaluonteisia tietoja sisältäviä tietokantoja riippumatta siitä, käsitelläänkö niissä tunnistettavia vai pseudonymisoituja tietoja.

EU:n yleisen tietosuojasetuksen 51 johdantokappaleen mukaan erityisiä henkilötietoja, jotka ovat erityisen arkaluonteisia perusoikeuksien ja -vapauksien kannalta, *on suojeltava erityisen tarkasti*, koska niiden käsittelyn asiayhteys voisi aiheuttaa huomattavia riskejä perusoikeuksille ja -vapauksille. Perustuslakivaliokunta on tämän johdosta kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, että arkaluonteisten tietojen käsittely on rajattava *täsmällisillä ja tarkkarajaisilla* säännöksillä vain *välttämättömään* ja sääntelyn on oltava EU:n tietosuojalainsäädännön mahdollistamissa puitteissa *yksityiskohtaista ja kattavaa*.¹⁴ Mitä suurempi riski käsittelystä aiheutuu luonnollisen henkilön oikeuksille ja vapauksille, sitä perustellumpaa on *yksityiskohtaisempi* sääntely. Tällä seikalla on erityistä merkitystä arkaluonteisten tietojen käsittelyn osalta.¹⁵ Arkaluonteisten tietojen käsittelyn on oltava välttämätöntä ja sääntelyn täsmällistä ja tarkkarajaista.¹⁶

Perustuslakivaliokunnan mukaan arkaluonteisten tietojen käsittelyä koskevan sääntelyn valtiosääntöisen välttämättömyytedellytyksen tulee olla lakiteknisesti toteutettu asianmukaisesti ja sen tulee myös tarkoittaa *henkilötietojen käsittelyn rajoittamista riittävillä kontrolloilla välttämättömään*.¹⁷ Valiokunta on pitänyt ongelmallisena sääntelyä, joka mahdollistaisi laajan, tietosisällöltään ja käsittelyn tarkoitukseltaan oikeudellisesti kontrolloimattoman rekisterin muodostamisen viranomaistoimintaan.¹⁸ Erityisen perusoikeusherkkiin lakeihin tulee sisällyttää yleissäännös arkaluonteisten tietojen käsittelyyn kohdistuvasta välttämättömyysvaatimuksesta. Vaihtoehtoisesti sääntelyssä on ilmentävä pykäläkohtaisesti arkaluonteisten tietojen käsittelyn välttämättömyyteen sitova säännös. Tosiasiallista välttämättömyytedellytyksen täyttymistä on pidetty säätämisyjärjestyskysymyksenä.¹⁹

Arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyä koskevan sääntelyn valtiosääntöiset reunaehdot perustuvat ja kiinnittyvät keskeisesti perustuslakivaliokunnan mietinnössä 25/1994 vp esitettyihin perusoikeuksien yleisiin rajoittamisedellytyksiin: 1) rajoitusten tulee perustua eduskunnan

¹¹ PeVL 1/2018 vp, s. 2; PeVL 31/2017 vp, s. 2.

¹² PeVL 15/2018 vp, s. 35–43, PeVL 1/2018 vp, s. 3–4, PeVL 55/2022 vp, s. 2–3.

¹³ PeVL 13/2016 vp, s. 4, PeVL 14/2009 vp, s. 3.

¹⁴ PeVL 65/2018 vp, s. 45, PeVL 15/2018 vp, s. 40.

¹⁵ PeVL 55/2022 vp, s. 3, PeVL 14/2018 vp, s. 5.

¹⁶ PeVL 11/2024 vp, s. 3; PeVL 55/2022 vp, s. 3.

¹⁷ PeVL 21/2025 vp, s. 3.

¹⁸ PeVL 52/2018 vp, s. 7, PeVL 51/2018 vp, s. 9–10.

¹⁹ PeVL 51/2018 vp, s. 7.

säättämään lakiin (*lailla säättämisen vaatimus*), 2) rajoitusten on oltava tarkkarajaisia ja riittävän täsmällisesti määriteltyjä (*täsmällisyys- ja tarkkarajaisuusvaatimus*), 3) rajoitusten tulee olla hyväksyttäviä eli painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatimia (*hyväksyttävyyysvaatimus*), ja 4) rajoitusten tulee olla välttämättömiä hyväksyttävän tarkoituksen saavuttamiseksi (*subteellisuusvaatimus*).

Perusoikeuksien rajoitusperusteiden tulee olla hyväksyttäviä eli painavan yhteiskunnallisen tarpeen vaatimia.²⁰ *Hyväksyttävyyysvaatimus* on arvosidonnainen, minkä perusteella tämän vaatimuksen täyttymisen oikeudellinen kontrolloitavuus voi olla haastavaa. Hyväksyttävyyttä on kuitenkin arvioitava perusoikeusjärjestelmän omista lähtökohdista käsin. Tämä viittaa erityisesti tarpeeseen tarkastella perusoikeusjärjestelmää systemaattisena kokonaisuutena, jossa perusoikeudet eivät ole toisistaan irrallisia. Yksilön oikeudet on sovittava yhteen toisten yksilöiden oikeuksien ja vapauksien sekä koko yhteisön etujen kanssa. Näin ollen kysymys on aina jonkinlaisesta tasapainottelusta ja optimoinnista eri suuntiin käyvien näkökulmien välillä. Tosin tähän liittyy oma problematiikkansa, jossa perusoikeuden rajoittamista legitimoidaan toisella perusoikeudella.²¹

Suhteellisuusvaatimus täsmentää hyväksyttävyyysvaatimusta edellyttäessään, että rajoitusten tulee *välttämättömiä* hyväksyttävän tarkoituksen saavuttamiseksi.²² Jokin perusoikeuden rajoitus on sallittu ainoastaan, jos tavoite ei ole saavutettavissa perusoikeuteen vähemmän puuttuvin keinoin. Rajoitus ei saa mennä pidemmälle kuin on perusteltua ottaen huomioon rajoituksen taustalla olevan yhteiskunnallisen intressin painavuus suhteessa rajoitettavaan oikeushyvään.²³ Suhteellisuusvaatimuksen täyttymisen arvioinnissa kyse on perusoikeuden takaamien intressien ja perusoikeuden rajoittamisen taustalla olevien intressien välisestä punninnasta. Valtiosääntöisessä punninnassa perusoikeuksiin tai muihin perustuslain säännöksiin kiinnittyvillä intresseillä on korostunut painoarvo. Punninta-asetelmassa ovat kuitenkin vertailtavina rajoitettavaan yksilön perusoikeuteen kytkeytyvä intressi ja perusoikeuksien rajoittamiseen oikeuttava intressi eli hyväksyttävä rajoitusperuste. Lopputuloksena toinen intresseistä joutuu väistymään toisen tieltä.²⁴ Pekka Lämsinevan mukaan olennaista on hahmottaa, mitä perusoikeuksia kulloinkin tarkasteltavana olevassa tilanteessa rajoitetaan ja toisaalta mitä perusoikeuksia sillä mahdollisesti suojataan ja sitten punnita niitä keskenään ratkaisutekohetkellä vallitsevien käsitysten pohjalta. Tällainen punnintametodi soveltuu sekä lakien säätämiseen että soveltamisvaiheeseen.²⁵

Perustuslakivaliokunta on pitänyt sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen toissijaista käyttöä merkityksellisenä perustuslain 10 §:ssä turvatun yksityiselämän ja henkilötietojen suojan kannalta, mutta myös EU:n perusoikeuskirjan kannalta. Tämän perusteella valiokunta on korostanut myös toissijaisiin käyttötarkoituksiin tapahtuvan henkilötietojen käsittelyä koskevan sääntelyn *laintasuuntaa, kattavuutta ja yksityiskohtaisuutta*.²⁶

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittely toissijaisessa käyttötarkoituksessa merkitsee puuttumista perusoikeutena turvattuihin yksityiselämän ja henkilötietojen suojaan. Nämä tiedot on kerätty tai saatu luottamuksellisessa asiakas- ja hoitosuhteessa nimenomaan asiakkaan palvelun tai potilaan hoidon järjestämiseksi ja toteuttamiseksi. Asiakastietojen käsittely muissa kuin

²⁰ PeVM 25/1994 vp, s. 5.

²¹ Lämsineva 1998, s. 113; Viljanen 2001, s. 125–133.

²² Ks. myös Lindroos-Hovinheimo 2025, s. 1209–1210.

²³ PeVM 25/1994 vp, s. 5.

²⁴ Viljanen 2001, s. 210–211.

²⁵ Lämsineva 1998, s. 114.

²⁶ PeVL 1/2018 vp, s. 2; PeVL 50/2022 vp, s. 7; PeVL 3/2024 vp, s. 3.

sosiaali- tai terveyspalvelun järjestämiseksi ja toteuttamiseksi merkitsee toisiokäyttöä, jonka on oltava *välttämätöntä ja oikeasuhteista* hyväksyttävän toissijaisen (käyttö)tarkoituksen saavuttamiseksi.

Perustuslakivaliokunnan tulkintakäytännöstä seuraa, että sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja sisältävien tietolaitteiden muodostamiselle toissijaista käyttöä varten on osoitettava lakitasoinen sääntelyperusta. Laintasoisesti on säädettävä tarkkarajaisesti ja riittävän täsmällisesti toissijaisen käytön edellytyksistä, mukaan lukien toissijaisia käyttötarkoituksia edistävistä tiedonsaantioikeuksista.

Ennen kuin voidaan arvioida toisiokäytön välttämättömyyttä, on tunnistettava, mitä toissijaisia käyttötarkoituksia voidaan pitää hyväksyttävänä. Kysymys on arvosidonnainen, mutta arvovalinta on tehty kansainvälisellä tasolla. Euroopan ihmisoikeussopimuksen 8 (2) artiklan mukaan yksityiselämän suojaan – ja siihen kuuluvan henkilötietojen suojaan – voidaan puuttua, jos se on *välttämätöntä* kansallisen ja yleisen turvallisuuden tai maan taloudellisen hyvinvoinnin²⁷ vuoksi, tai epäjärjestyksen ja rikollisuuden estämiseksi, *terveyden* tai moraalisen *suojaamiseksi*, tai *muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi*. Sopimusmääräyksen valossa tulkittuna sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen toissijaisten käyttötarkoitusten tulisi kiinnittyä terveyden suojaamiseen sekä muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien turvaamiseen liittyviin tarkoituksiin.²⁸

Vaikka yksityiselämän suojaan puuttumiselle olisi olemassa hyväksyttävä tarkoitus, puuttumisen tulee olla myös välttämätöntä kyseisen tarkoituksen saavuttamiseksi ja oikeassa suhteessa tavoiteltuun etuun. Välttämättömyysedellytyksen epämääräisyys, ja jossain määrin jopa sattumanvaraisuus, saattaa kuitenkin johtaa siihen, että toisiokäyttöä koskeva sääntely avaa mahdollisuuden hankkia sinänsä hyväksyttävää toissijaista käyttötarkoitusta varten tarpeelliset tiedot. *Välttämätön ei kuitenkaan ole sama asia kuin tarpeellinen*. Kaikki välttämättömät tiedot ovat tarpeellisia tietyn tarkoituksen kannalta, mutta kaikki tarpeelliset tiedot eivät ole välttämättömiä kyseisen tarkoituksen saavuttamisen kannalta. Siinä missä tarpeellinen viittaa tietoihin, jotka ovat hyödyllisiä tai toivottavia tietyn tarkoituksen kannalta, välttämätön tarkoittaa sitä, että tarkoitusta ei voida saavuttaa ilman tällaisia tietoja.²⁹ Tarkempien arviointikriteereiden puuttuessa raja tarpeellisen ja välttämättömän välillä onkin veteen piirretty, minkä vuoksi painoarvoa tulisi antaa

²⁷ Maan taloudellinen hyvinvointi on laaja kokonaisuus eikä tämän vuoksi ole yksiselitteisesti määriteltävissä. Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestön (OECD) yhtenä tavoitteena on lisätä taloudellista ja sosiaalista hyvinvointia. Hyvinvointitaloudessa (*economy of well-being*) ihmisten hyvinvointi on tiiviissä yhteydessä talouden kasvuun. Hyvinvointitalous on määritelty päätöksenteon lähestymistavaksi, jonka tavoitteena on turvata kestävänsä hyvinvoinnin edellytykset. Tämä edellyttää laajaa tietopohjaa, joka tarvitaan tukemaan hyvinvointiin liittyvien toimenpiteiden suunnittelua ja niiden vaikutusten seurantaan. Hyvinvointitalouden toimeenpanoon kuuluu muun muassa informaatio- ja resurssiohjausta. Resurssiohjaus on keskeinen väline taloudellisten resurssien kohdentamisessa. Informaatio-ohjauksessa taas pyritään tuomaan tietoa hyvinvoinnin kehityksestä osaksi päätöksentekoa, ja ennakoimaan erilaisten kehityskulkujen vaikutuksia kansalaisiin ja yhteiskuntaan. Tämän perusteella hyvinvointitalous liittyy keskeisesti myös julkisen talouden, ja sitä kautta peruspalvelujen saatavuuteen ja turvaamiseen. Hyvinvoinnin turvaaminen ja lisääminen on tavoitteena laajalti hyväksytty niin yksilöiden kuin yhteiskunnan tasolla. Ihmisoikeuden rajoittamisen taustalla olevana intressinä se kuitenkin jää kovin tulkinnanvaraiseksi. Iivonen ym. 2024, s. 11–12, 15, 17, 21 ja 75 sekä Llena-Nozal –Martin –Murtin 2019, s. 12–22.

²⁸ EU:n perusoikeuskirja sisältää myös määräykset siinä tunnustettujen oikeuksien ja vapauksien rajoittamisen edellytyksistä. EU:n perusoikeuskirjan 52 (1) artiklan mukaan perusoikeuskirjassa tunnustettujen oikeuksien ja vapauksien käyttämisestä voidaan rajoittaa ainoastaan lailla sekä kyseisten oikeuksien ja vapauksien *keskeistä sisältöä kunnioittaen*. Suhteellisuusperiaatteen mukaisesti rajoituksia voidaan säätää ainoastaan, jos ne ovat *välttämättömiä* ja vastaavat tosiasiallisesti unionin tunnustamia yleisen edun mukaisia tavoitteita tai tarvetta suojella muiden henkilöiden oikeuksia ja vapauksia.

²⁹ Perustuslakivaliokunta muistuttaa lisäksi, että se on aiemmin kiinnittänyt huomiota EU-sääntelyn eri kieliversioiden eroavaisuuksiin (ks. PeVL 9/2017 vp, s. 5–6). Valiokunta viittasi tuolloin muun muassa siihen, että EU:n perusoikeuskirjan 52 artiklan mukaan yksi perusoikeuskirjassa tunnustettujen oikeuksien rajoitusedellytyksistä on suhteellisuusperiaatteen mukainen välttämättömyys (*“only if they are necessary”*). Ks. Lindroos-Hovinheimo 2025, s. 1220.

toissijaisen käyttötarkoituksen määrittelylle. Valtiosääntöisesti painavan merkityksellisenä voidaan pitää sitä, että käyttötarkoitus on mahdollisimman tarkasti määritelty ja rajattu laissa.

Edellä alaluvun alussa tarkemmin esitetyn perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännön perusteella arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn välttämättömyysedellytyksen arviointiin voidaan tunnistaa kuuluvan neljä vaihetta: 1) hyväksyttävän käyttötarkoituksen määrittely, 2) käsittelyn välttämättömyyden arviointi suhteessa käyttötarkoitukseen, 3) vähemmän puuttuvien keinojen selvittäminen, ja 4) punninta tietojenkäsittelyn hyödyistä suhteessa sen haittoihin.

Ensin on määriteltävä henkilötietojen käsittelyn hyväksyttävä käyttötarkoitus. Hyväksyttävyys on arvosidonnainen, mutta arvovalinnat on tehty eurooppaoikeuden tasolla, kun Euroopan ihmisoikeussopimuksessa on määritelty intressit, joiden turvaamiseksi yksityiselämän ja henkilötietojen suojaan voidaan puuttua. Käyttötarkoituksen on oltava asiallisesti yhteydessä siihen käsittelyn oikeusperusteeseen, joka muodostaa yhdessä käyttötarkoituksen kanssa hyväksyttävyyden arvioinnille pohjan.

Toisessa vaiheessa on arvioitava, onko henkilötietojen käsittely todella välttämätön asianomaisen tarkoituksen saavuttamiseksi. Jos tarkoitus voidaan saavuttaa ilman henkilötietojen käsittelyä, tietoja ei tulisi käsitellä. Pelkästään se, että tietojenkäsittely on hyödyllinen tai suotava asianomaisen tarkoituksen saavuttamiseksi ei riitä vaan lähtökohtana tulisi olla, että asianomaista tarkoitusta ei voida saavuttaa ilman välttämätöntä henkilötietojen käsittelyä.

Kolmannessa vaiheessa on arvioitava, onko olemassa vähemmän puuttuvia keinoja, joilla tämä tarkoitus voidaan saavuttaa. Tämä viittaa tarpeeseen selvittää toimintatapoja, joilla tavoiteltavaan lopputulokseen päästään mahdollisimman vähällä henkilötietojen käsittelyllä. Tällöin keinovalikoimaan voisi kuulua esimerkiksi käsiteltävien tietojen rajaaminen sekä pseudonymisointi tai anonymisointi.

Neljännessä vaiheessa on suoritettava punninta, jossa arvioidaan henkilötietojen käsittelyn hyödyt suhteessa käsittelystä aiheutuviin haittoihin ja riskeihin. Tässä korostuu objektiivisen arvioinnin vaatimus, jossa arviointi perustuu tosiseikoihin, ei oletuksiin, aiempiin tulkintoihin tai vakiintuneisiin käytäntöihin. Arviointi on suoritettava läpinäkyvällä tavalla. Henkilötietoja tulisi käsitellä ainoastaan, jos käsittelyssä saavutettavat hyödyt ovat aidosti perusteltuja suhteessa käsittelyn haittoihin ja riskeihin, jotka voidaan pienentää teknisin ja organisatorisin toimenpitein.

4.4 Käyttötarkoitussidonnaisuus

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen kohdalla alkuperäisestä käyttötarkoituksesta poikkeamiseen on niiden arkaluonteisuudesta sekä luottamuksellisuudesta johtuen suhtauduttava pidättyväisesti. Perustuslakivaliokunta on vakiintuneesti korostanut arkaluonteisten tietojen käsittelyn välttämättömyyden vaatimuksen ohella erityisesti käyttötarkoitussidonnaisuuden vaatimusta.³⁰ Valiokunta on pitänyt mahdollisena tehdä *käyttötarkoitussidonnaisuudesta vain täsmällisiä ja vähäisiä luonnehdittavia poikkeuksia*. Tällainen sääntely ei ole myöskään saanut johtaa siihen, että muu kuin alkuperäiseen käyttötarkoitukseen liittyvä toiminta muodostuu rekisterin pääasialliseksi

³⁰ PeVL 40/2021 vp, s. 5.

tai edes merkittäväksi käyttötavaksi.³¹ Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoaltaiden kohdalla kyse on siitä, että niihin tallennettuja tietoja käytetään pääasiallisesti tai merkittävässä määrin muussa tarkoituksessa kuin ne on alun perin kerätty.

Perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännössä esille nostama ja EU:n perusoikeuskirjan 8 (2) artiklan kirjattu käyttötarkoitussidonnaisuus vahvistetaan myös tietosuoja-asetuksen 5 (1) artiklassa, jossa säädetään henkilötietojen käsittelyn periaatteista. Käyttötarkoitussidonnaisuus tarkoittaa sitä, että henkilötietoja on kerättävä tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten, eikä niitä saa käsitellä myöhemmin näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla. Myöhempien tarkoitusten *yhteensopivuutta* arvioidaan tietyissä erikseen säädetyissä tilanteissa asetuksen 6 (4) artiklassa vahvistettua kehikkoa vasten. Myöhempiä käsittelyä yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten ei sen sijaan katsota 89 (1) artiklan mukaisesti yhteensopimattomaksi *alkuperäisten* tarkoitusten kanssa. Alkuperäinen tarkoitus on se, jota varten henkilötiedot on alun perin kerätty. Asetus mahdollistaa eräissä rajatuissa tilanteissa henkilötietojen käsittelyn muuhun alkuperäisen tarkoituksen kanssa yhteensopivaan tarkoitukseen. Asetus ei tunnista ensisijaisen ja toissijaisen käyttötarkoituksen käsitteitä. Tarkoitus, joka ei ole yhteensopiva käsittelyn alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa on toissijainen käyttötarkoitus, ja se on toissijainen alkuperäiseen käyttötarkoitukseen nähden.

Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate on myös yksi Euroopan neuvoston tietosuojasopimuksessa³² tunnustetuista henkilötietojen käsittelyn peruseriaateista. Yleissopimuksen 5 (1) artiklan mukaan henkilötietojen käsittelyn peruseriaatteisiin kuuluu vaatimus siitä, että tietojen käsittelyn on oltava *oikeasuhteista tavoiteltavaan oikeutettuun päämäärään* nähden, ja sen on kaikissa vaiheissaan oltava *oikeudenmukaisessa tasapainossa* kaikkien asiaan liittyvien julkisten tai yksityisten etujen ja toisaalta suojattavien oikeuksien ja vapauksien välillä. Suhteellisuusperiaatteeseen kuuluu, että henkilötietoja ei tule käsitellä enempää kuin on perusteltua ottaen huomioon tietojenkäsittelyyn liittyvät intressit, oikeudet ja vapaudet. Yleissopimuksen 5 (4) artiklan mukaan henkilötiedot kerätään tiettyihin, nimenomaisiin ja laillisiin tarkoituksiin, eikä niitä käsitellä näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla; myöhempiä käsittelyä yleisen edun mukaista arkistointia, tieteen tai historian tutkimusta tai tilastointia varten pidetään näiden tarkoitusten kanssa yhteensopivana, jos asianmukaisia suojatoimia noudatetaan. Yleissopimus ei näin ollen tunnista mahdollisuutta käsitellä henkilötietoja muussa tarkoituksessa kuin siinä, johon ne on alun perin kerätty, ellei se ole yhteensopiva alkuperäisen tarkoituksen kanssa, mikä vastaa EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen sääntelyä.

Henkilötietojen käsittelyn mahdollistaminen toissijaisissa käyttötarkoituksissa merkitsee poikkeusta käyttötarkoitussidonnaisuuteen, josta voidaan poiketa unionin tai jäsenvaltion lainsäädännössä muun muassa, jos se on demokraattisessa yhteiskunnassa välttämätön (*necessary*) ja oikeasuhteinen (*proportionate*) toimenpide asetuksen 23 artiklassa säädettyjen tavoitteiden, muun

³¹ PeVL 37/2024 vp, s.5, PeVL 15/2018 vp, s. 45, PeVL 1/2018 vp, s. 4, PeVL 14/2017 vp, s. 5–6.

³² Yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä 28. tammikuuta 1981 tehty Euroopan neuvoston yleissopimus nro 108 (SopS 35—36/1992, Euroopan neuvoston tietosuojasopimus) oli ensimmäinen henkilötietojen käsittelyä koskeva oikeudellisesti sitova kansainvälinen väline. Yleissopimusta on täydennetty 8.11.2001 tehdyllä valvontaviranomaisia ja maan rajan yli tapahtuvaa tietojen siirtoa koskevalla lisäpöytäkirjalla (SopS 78/2012). Suomi on hyväksynyt yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä tehdyn yleissopimuksen muuttamisesta tehdyn pöytäkirjan nro 223. Laki yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä tehdyn yleissopimuksen muuttamisesta tehdystä pöytäkirjasta (901/2020). Pöytäkirjalla muutettiin yleissopimuksen määräyksiä merkittävilta osin siten, että se vastaa sisällöllisesti EU:n tietosuojalainsäädäntöä. HE 30/2020 vp.

muussa rekisteröidyn suojelemiseksi sekä muille kuuluvien oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. Myös tilanteessa, jossa henkilötietoja käsitellään myöhemmin muussa kuin alkuperäisessä tarkoituksessa, henkilötietojen on asetuksen 5 (1) artiklan c alakohdassa tarkoitettulla tavalla oltava asianmukaisia, olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista (*necessary*) suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten niitä käsitellään (minimointi- tai tarpeellisuusvaatimus). Käsitteilyn on oltava perusteltua ottaen huomioon käyttötarkoituksen taustalla olevan intressin painavuus suhteessa rajoitettavaan oikeushyvään, joka sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen kohdalla liittyy paitsi yksityiselämän ja henkilötietojen suojaan, myös luottamuksellisen asiakas- ja hoitosuhteen syntymiseen ja ylläpitämiseen. Voimassa olevan lainsäädännön perusteella välttämättömyyden arviointi on tehtävä käyttötarkoituksen ja tapauskohtaisesti.

Eurooppalaisesta terveystietoalueesta annetun asetuksen 53 artiklan mukaan sähköisiä terveystietoja voidaan käsitellä toissijaista käyttöä varten vain, jos kyseisten terveystietojen käyttäjän on välttämätöntä (*necessary*) käsitellä terveystietoja asetuksessa erikseen luetellussa tarkoituksessa. EHDS-asetuksen 66 artiklan nojalla pääsy on annettava ainoastaan niihin sähköisiin terveystietoihin, jotka ovat asianmukaisia, merkityksellisiä ja rajoittuvat siihen, mikä on välttämätöntä (*necessary*) terveystietojen käyttäjän terveystietoihin pääsyä koskevassa hakemuksessa ilmoittamaan käsittelytarkoituksen kannalta asetuksen nojalla myönnetyn tietoluvan mukaisesti. Merkittävänä havaintona voidaan pitää sitä, että EHDS-asetuksessa ei oteta lainkaan kantaa terveystietojen toissijaisen käytön yhdenmukaisuuteen tietosuoja-asetuksessa vahvistetun käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen kanssa. Sen sijaan asetuksessa vahvistetaan oma käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteensa toissijaista käyttöä varten.

5 Sosiaali- ja terveystietojen ensisijainen käyttö hyvinvointialueilla

Keskeiset havainnot

- Asiakastietolaki määrittelee epäsuorasti sosiaali- ja terveystietojen ensisijaiseen käyttötarkoituksen, joka liittyy asiakkaan sosiaalipalvelun tai potilaan hoidon järjestämiseen ja toteuttamiseen.
- Tietoaltaita käytetään hoitoilmoitusten toimittamiseen THL:lle, mikä perustuu julkisille palveluantajille asetettuun velvoitteeseen kerätä myös sellaisia tietoja, jotka eivät ole välttämättömiä asiakkaan tai potilaan hoidon tai palvelun tuottamisen kannalta.
- THL:n ylläpitämille hoitoilmoitusrekistereille ei ole osoitettavissa muuta lainmukaista perustaa kuin THL:n tiedonsaantioikeuksia koskeva sääntely, vaikka ne sisältävät laajamittaisesti arkaluonteisia tietoja ja siten muodostavat riskin yksityiselämän suojalle.

5.1 Tietojen ensisijaisen käytön sääntelyn lähtökohtia

Asiakastietolain 17 §:ssä on säädetty ammattihenkilön kirjaamisvelvollisuudesta. Lainkohdan nojalla ammattihenkilön ja palvelujen tuottamiseen osallistuvan henkilön on kirjattava asiakasasiakirjoihin asiakkaan palvelun ja potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen, seurannan ja valvonnan turvaamiseksi tarpeelliset ja riittävät tiedot. Käytännössä lainkohta määrittelee sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen ja terveydenhuollon potilasasiakirjojen sisällön käyttötarkoituksen, joka myös samalla määrittelee sen, mihin käyttötarkoitukseen asiakirjat ensisijaisesti tallennetaan asiakastietolain 18 §:ssä tarkoitettuihin rekistereihin.

Asiakastietolain perusteluissa on todettu, että sosiaalihuollon asiakastietoja käytetään ensisijaisesti asiakkaan sosiaalipalvelun järjestämisen ja toteuttamisen käyttötarkoituksiin. Potilastietoja käytetään puolestaan potilaan terveyden- ja sairaudenhoidon järjestämisen ja toteuttamisen käyttötarkoituksiin.³³

Asiakastietolain 18 §:n 1 momentin mukaan palvelunantajan potilasasiakirjat reseptikeskukseen tallennettavia lääkemääräyksiä ja muita lääkehoitoon liittyviä merkintöjä lukuun ottamatta tallennetaan potilasrekisteriin ja sosiaalihuollon asiakasasiakirjat tallennetaan sosiaalihuollon asiakasrekisteriin. Asiakastietolain 69 §:n 1 momentin mukaan palvelunantajan tulee tallentaa asiakasasiakirjojen alkuperäiset kappaleet sekä jäljennökset kysely- ja välityspalvelun kautta välitettävistä asiakirjoista valtakunnalliseen asiakastietovarantoon lukuun ottamatta lääkemääräyksiä ja muita reseptikeskukseen tallennettavia lääkehoitoa koskevia merkintöjä. Mainittujen 18 §:n 1 momentin ja 69 §:n 1 momentin säännösten perusteella valtakunnallisessa asiakastietovarannossa on palvelunantajakohtaiset potilasrekisterit ja asiakasrekisterit siltä osin kuin asiakirjat on voitu tallentaa asiakastietovarantoon. Näiltä osin kuin asiakirjoja ei ole tallennettu valtakunnalliseen asiakastietovarantoon, sisältyvät ne palvelunantajakohtaiseen potilas- tai asiakasrekisteriin, koska asiakastietolain mukaan asiakirjat tallennetaan näihin rekistereihin, jolloin rekisterin käsite on nähtävä tässä pikemminkin loogisena kuin tiettyyn järjestelmään sidottuna kohteena. Näin ollen palvelunantajan rekisterin sisällöstä osa on tallennettu valtakunnallisiin asiakastietovarantoon ja osa muualle.

Asiakastietolain 69 §:n 2 momentin mukaan sähköisestä asiakasasiakirjasta saa olla valtakunnallisessa asiakastietovarannossa vain yksi alkuperäinen tunnisteella yksilöity kappale. Alkuperäisestä asiakasasiakirjasta voidaan palvelun toteuttamiseksi tai muusta perustellusta syystä tehdä toinen tallenne, josta on käytävä ilmi, ettei se ole alkuperäinen asiakirja. Valtakunnallisessa asiakastietovarannossa on siten alkuperäiset asiakas- ja potilasasiakirjat ja ne on käytettävissä kunkin palvelunantajan omassa toiminnassa sekä muille palvelunantajille asiakastietolaissa säädettyjen tiedonsaantioikeuksien mukaisesti.

Asiakastietolain tiedonhallintaa koskeva sääntely on asiakirjakeskeistä, vaikka tietoja käsitellään sosiaali- ja terveydenhuollossa tietoyksikköperusteisesti siten, että tallennetuista tiedoista muodostetaan asiakkaalle tai potilaalle tuotettavien palvelujen yhteydessä erilaisia näkymiä, jotka ovat tiettyyn ajanhetkeen sidottuja hakutuloksia asiakas- tai potilasasiakirjoina. Toisaalta asiakastietolain 8 luvussa irtaannutetaan asiakirjakeskeisestä sääntelystä, jolloin sääntelykohteena tiedonsaantioikeuksia ja luovuttamista koskevassa sääntelyssä ovat asiakas- tai potilastiedot. Käytännössä tietojen kirjaamista ja tallentamista koskeva sääntely kohdistuu asiakirjoihin, mutta tietojen käyttöä koskeva sääntely asiakas- tai potilastietoihin. Välttämättömyysedellytyksen näkökulmasta lähtökohtana voidaan pitää sitä, että asiakas- ja potilastietoja tulisi käsitellä valtakunnallisesta tietovarannosta ja vain poikkeuksellisesti muusta tiedontallennusalueesta. Asiakastietolaissa ei ole kuitenkaan säädetty nimenomaisesti tietojen käyttövelvollisuudesta valtakunnallisesta asiakastietovarannosta, mutta käsittelyn lähtökohdat ovat johdettavissa asiakastietolain 4 §:n 3 momentissa, jossa asiakas- ja potilastietojen käsittely sallitaan palvelunantajan rekisteristä välttämättömiltä osin, jolloin säännös kohdistuu nimenomaisesti palvelunantajan asiakas- tai potilasrekisterissä oleviin tietoihin.

Tietosuoja-asetuksen 5 (1) artiklan d alakohdan mukaan henkilötietojen on oltava täsmällisiä ja tarvittaessa päivitettyjä. Tietosuoja-asetuksen säännös edellyttää käsiteltävien tietojen

³³ HE 246/2022 vp, s. 12.

ajantasaisuudesta huolehtimista. Asiakastietolain 22 §:n 1 momentin mukaan asiakirjojen eheys, muuttumattomuus ja kiistämättömyys on varmistettava asiakastietojen käsittelyssä, tiedonsiirrossa ja säilytyksessä. Tämä muuttumattomuus varmistetaan pykälän ja sen perustelujen mukaan kehittyneellä sähköisellä allekirjoituksella tai organisaation sähköisellä leimalla.³⁴ Asiakas- ja potilasasiakirjojen tai -tietojen hallintaan sovelletaan julkisten palvelunantajien toiminnassa yleislakina myös tiedonhallintalakia, jossa on lisäsääntelyä asiakas- ja potilastietojen käsittelylle. Tiedonhallintalain 15 §:n 1 momentin 3 kohdan mukaan viranomaisen on varmistettava tarpeellisin tietoturvaluustoimenpitein, että sen tietoineistojen alkuperäisyys, ajantasaisuus ja virheettömyys on varmistettu. Tietosuoja-asetuksessa säädetty täsmällisyysvaatimus saa sisältöä kansallisesta lainsäädännöstä, jossa korostuvat palvelunantajan velvollisuus huolehtia siitä, että se käsittelee viranomaistoiminnassaan sekä asiakkaalle tai potilaalle palveluja tuottaessaan virheettömiä, alkuperäisiä ja ajantasaisia tietoja. Oikeuskirjallisuudessa on todettu, että epävirallisten sähköisten asiakirjakopioiden käyttäminen asiakkaalle tai potilaalle palveluja tuottaessa on merkittävä riski täsmällisyysvaatimuksen toteutumiselle.³⁵ Se on myös riski asiakas- ja potilasturvallisuudelle.

5.2 Tietoaltaiden käyttö ensisijaisiin käyttötarkoituksiin

Kyselystä saatujen tietojen perusteella julkisista palvelunantajista alle puolet käyttää tietoallasta asiakas- ja potilastietojen ensisijaiseen käyttötarkoitukseen, joskin vastaukset ensisijaisista käyttötarkoituksista suhteessa asiakastietolain 17 §:ssä säädettyyn nähden eivät olleet täysin selviä tai ainakin tietoaltaissa olevia tietoja ei käytetty suoraan asiakkaan tai potilaan hoidon järjestämisen, suunnittelun, toteuttamisen, seurannan ja valvonnan tarpeisiin. Osin tämä on selitettävissä sillä, että asiakastietolain 17 §:ssä tarkoitettu seuranta ja valvonta eivät ole täysin selviä suhteessa toisiolaissa säädettyihin tietojohdamisen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisohjauksen ja -valvonnan käyttötarkoituksiin nähden. Kuitenkin asiakastietolain 17 § on sisällöltään yksittäisen asiakkaan tai potilaan palvelujen tuottamiseen liittyvä lainkohta, joten ensisijaiseksi käyttötarkoitukseksi ei voida katsoa yleistä tietojohdamista tai valvontaa julkisen palvelunantajan toiminnassa.

Kyselyyn annettujen vastausten mukaan tietoaltaissa asiakas- ja potilastietoja käsitellään seuraaviin julkisen palvelunantajan näkemyksen mukaan ensisijaisiin käyttötarkoituksiin:

- Potilaan hoidon yhteydessä riskiennusteiden tekeminen
- Potilaaseen jäävän materiaali jäljittäminen
- Käytöstä poistettavien tai poistettujen tietojärjestelmien sisältämien tietojen säilyttäminen
- Tietojen migraatio uuteen asiakas- ja potilastietojärjestelmään
- Kansallinen tiedonkeruu ja tiedonsiirto
- Tietosuojaraportointi, kuten kansalaisten tietopyyntöjen toteuttaminen (lääkemääräystiedot ja luovutushallinnan asiakirjat)
- Häiriö- ja virheenselvittelytilanteet, joissa ei ole mahdollista käyttää tietovarantoa
- Potilaslaskutus sekä raportointi ja siihen perustuva päätöksenteko

³⁴ HE 246/2022 vp, s. 81.

³⁵ Voutilainen – Kurvinen 2024, s. 151.

- Ad hoc selvitykset, kuten altistumiset
- Vastuuväestön muodostaminen (suunnittelussa)
- Tietojohdaminen ja raportointi

Erään vastauksen mukaan tietoaltaissa olevia tietoja käytetään sosiaali- ja terveyspalveluiden tuottamiseen ja järjestämiseen sekä hyvinvointialueen oman tiedolla johtamisen tarkoituksiin. Vastauksen mukaan tallennettujen tietojen ensisijainen käyttötarkoitus ei muutu tietoaltaan käytön myötä. Perusteena vastauksessa mainittiin järjestämislain 29 § (Hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon seuranta ja arviointivelvollisuus).

Vastauksissa esitetyt perusteet tietoaltaiden käytölle voidaan jakaa yksittäistä potilasta koskeviin selvittelyihin, teknisiin käyttötarpeisiin, tietojärjestelmien uusimiseen liittyviin tarkoituksiin sekä hallinnollisiin tarkoituksiin. Nämä käyttötarpeet eivät kuitenkaan muodosta pääasiallisesti perusteita kopioida tietoaltaaseen massamuotoisesti asiakas- tai potilasasiakirjoja tai niistä poimittuja asiakas- tai potilastietoja. Käytöstä poistetuista tietojärjestelmistä kopioitujen tietojen säilyttäminen ei ole välttämätöntä ainakaan niissä tilanteissa, joissa tiedot on tallennettu valtakunnalliseen asiakastietovarantoon, koska säilytysaikasääntely koskee tietovarannossa olevia alkuperäisiä asiakirjoja.

Vastauksista ilmeni, että tietoaltaita käytetään tai on suunniteltu käytettäväksi hoitoilmoitusten toimittamiseen Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle. Vastauksissa pääasiallisesti nähtiin hoitoilmoitusten toimittaminen toissijaisena käyttötarkoituksena. Tältä osin kuitenkin tulee arvioitavaksi, miltä osin ja missä määrin hoitoilmoituksiin kerättävien tietojen käsittelyn perusteena on toisiokäyttö. Tiedot kerätään hoitoilmoitukselle esimerkiksi perusterveydenhuollossa potilaan hoidon yhteydessä, vaikka tietojen käyttökohteet ovat laajemmat kuin asiakastietolain 17 §:ssä säädetty potilaan hoidon kannalta ensisijaiset käsittelyperusteet. Näitä tietoja kerätään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008, THL-laki) 2 §:ssä säädettyjä tehtävien hoitoa varten. Osa kerättävistä tiedoista liittyy asiakas- ja potilasasiakirjoihin asiakastietolaissa säädettyihin kirjattaviin tietoihin, mutta osa kerättävistä tiedoista ei ole välttämätöntä asiakkaan tai potilaan hoidon tai palvelun tuottamisen kannalta katsottuna. THL-lain 5 §:ssä on säädetty yleispiirteisesti Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tiedonsaantioikeudesta. Toisin kuin mainitun pykälän otsikosta ilmenee, varsinainen lainkohta ei sisällä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen käsittelyoikeudesta mitään säännöksiä. *THL:n tiedonsaantioikeus ja siihen liittyvä THL-lain 5 c §:ssä säädetty hallintopäätökseen perustuva tiedonantovelvollisuus muodostavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajille velvoitteen kerätä myös sellaisia tietoja, jotka eivät perustu välittömästi asiakastietolain 27–36 §:ssä ja 38–39 §:ssä säädettyyn asiakirjojen tietosisältöjä koskevaan sääntelyyn.*

Siltä osin kuin kirjaaminen perustuu yksinomaan THL:n tekemään THL-lain 5 c §:ssä tarkoitettuun päätökseen ja hoitoilmoitusoppaaseen, tietojen kerääminen ei tapahdu asiakastietolain 17 §:ssä tarkoitamiin tarkoituksiin, vaan THL:n tietotarpeisiin. Käytännössä hoitoilmoitusopas määrittää ne tiedot, joita THL:lle on toimitettava sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteriin (sosiaali-Hilmo), perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteriin (Avohilmo) ja terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteriin (terveys-Hilmo), johon tallennetaan sairaaloiden ja terveyskeskusten vuodeosastohoidon sekä julkisen erikoissairaanhoidon avohoidon toiminnasta ja niissä hoidossa olleista potilaista. Lisäksi on merkityksellistä huomata, ettei hoitoilmoitusrekistereistä ole säädetty THL-laissa mitään, vaan rekisterit perustuvat THL-laissa säädettyihin tiedonsaantioikeuksiin. *Kuitenkin rekisterit sisältävät valtiosääntöisesti arvioiden arkaluonteisia tietoja hyvin runsaasti ja kasaumavaikutuksensa vuoksi muodostavat*

edellä esitetyn perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännönkin mukaan riskin yksityiselämän suojalle. Perustuslakivaliokunnan perustuslain 10 §:n tulkintaan perustuvan lausuntokäytännön mukaisesti hoitoilmoitusrekistereissä tapahtuvasta henkilötietojen käsittelystä tulisi olla säädetty täsmällisesti, yksityiskohtaisesti ja kattavasti laissa.

Apulaisoikeuskansleri on antanut jo vuonna 2014 huomautuksen sosiaali- ja terveysministeriölle siitä, että hoitoilmoitusrekisterille ei ole riittävää lainsäädännöllistä pohjaa.³⁶ *Tilanne ei ole muuttunut sitten vuoden 2014 tilanteesta, vaikka lainsäädäntöä on kehitetty sääntelykohteen ympärillä.*

Hoitoilmoitusrekistereitä koskevan sääntelyn selkeät puutteet vaikuttavat myös tietoaaltaiissa tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuuden kokonaisarviointiin ensisijaiseen käyttötarkoitukseenkin siltä osin kuin hoitoilmoituksilla kerätään tietoja, jotka eivät sisälly asiakastietolaissa säädettyjen asiakas- tai potilasasiakirjojen tietosisältöihin ja kirjattavien tietojen tarkoituksena on nimenomaisesti THL:n tietotarpeet. Merkitystä on myös sillä, että asiakastietolain 26 §:n 1 momentissa on määritelty ne merkinnät, jotka kuuluvat potilasasiakirjoihin. Vastaavaa säännöstä ei ole säädetty sosiaalihuollon asiakasasiakirjoista. Hoitoilmoituksia ei voida pitää tälläkään perusteella potilasasiakirjoina, vaan hallintoviranomaiselle toimitettavina ilmoituksina. Tällöin myöskään asiakasasiakirjoja, potilasasiakirjoja taikka asiakas- ja potilastietoja koskevia säännöksiä ei noudateta hallintoviranomaiselle toimitettaviin tai sen hallussa oleviin asiakirjoihin, vaan niitä käsitellään julkisuuslain soveltamisalan piiriin kuuluvina viranomaisen asiakirjoina.³⁷

Tietoaaltaiden käyttö hoitoilmoitustietojen toimittamiseen aiheuttaa kerrannaisvaikutukseltaan yhden lisätarpeen kopioida tai poimia tietoja esimerkiksi potilaskertomuksista, joiden alkuperäiset tiedot on tallennettu kunkin palvelunantajan valtakunnallisessa asiakastietovarannossa olevaan potilasrekisteriin. Tietojen toimittamismalli ja THL:ssä tapahtuva tietojen hajautunut hallinta johtavat arkaluonteisten tietojen moninkertaiseen kopiointiin erilaisiin rekistereihin eri käyttötarkoituksia varten. Tältä osin vaikuttaa siltä, että valtiosäätöinen välttämättömyysedellytyksen soveltaminen on jäänyt näennäiseksi ilman, että välttämättömyys rajoittaa henkilötietojen käsittelyn laajuutta tai tietojen kopiointia erilaisiin pitkäaikaisiinkin käyttötarkoituksiin.

Tietosuoja-asetuksen 25 artiklan mukaan rekisterinpitäjän on sekä käsittelytapojen määrittämisen että itse käsittelyn yhteydessä toteutettava asianmukaiset tekniset ja organisatoriset toimenpiteet tehokkaasti tietosuojaperiaatteiden, kuten tietojen minimoinnin, täytäntöönpanoa varten, jotta tarvittavat suojatoimet saataisiin sisällytettyä käsittelyn osaksi ja jotta käsittely vastaisi tämän asetuksen vaatimuksia ja rekisteröityjen oikeuksia suojattaisiin. Rekisterinpitäjän on toteutettava asianmukaiset tekniset ja organisatoriset toimenpiteet, joilla varmistetaan, että oletusarvoisesti käsitellään vain käsittelyn kunkin erityisen tarkoituksen kannalta tarpeellisia henkilötietoja. Tämä velvollisuus koskee kerättyjen henkilötietojen määriä, käsittelyn laajuutta, säilytysaikaa ja saatavilla oloa. Tarkasteltaessa sosiaali- ja terveystietojen tiedonhallintaa tietosuoja-asetuksen 25 artiklassa säädettyyn *sisäänrakennetun ja oletusarvoisen tietosuojan* vaatimuksiin nähden, ei muodostunutta valtakunnallista tietoarkkitehtuuria voida pitää tietosuoja-asetuksen 25 artiklan mukaisena, vaikka yksittäisen rekisterinpitäjän toiminnassa vaatimukset voivat täytyäkin. Toimintaympäristössä käsitellään laajasti arkaluonteisia tietoja, niitä kopioidaan eri tietolähteistä pysyväisluonteisesti

³⁶ AOK OKV/628/1/2012, OKV/639/1/2013, 10.2.2014.

³⁷ Ks. tästä KHO 2021:9 ja KHO 2025:65.

erilaisiin käyttötarkoituksiin ja käsittely on varsin laaja-alaista ilman henkilötietojen käsittelyä ohjaavaa erityistä sääntelyä.

6 Sosiaali- ja terveystietojen toissijainen käyttö hyvinvointialueilla

Keskeiset havainnot

- Toisiolaki on keskeinen perusta sosiaali- ja terveystietojen toissijaiselle käytölle, mutta sääntely-ympäristö muuttuu eurooppalaisesta terveystietoalueesta annetun asetuksen soveltamisen myötä.
- Toisiolain mukainen tietolupa tai tietopyyntöä koskeva päätös muodostaa hyvinvointialueelle oikeuden käsitellä vain luvan tai päätöksen mukaisia tietoja, eikä tietoja voida tämän vuoksi tallentaa tietoaletsiin tulevia tietotarpeita varten.
- Toisiolain tietojohdantamista koskevan käyttötarkoituksen väljä ja epätarkka muotoilu vaikuttaa mahdollistavan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen systemaattisen käytön useisiin palvelutoimintaan liittyviin tarkoituksiin.
- Hyvinvointialueen tietojohdantamiseen liittyvät velvoitteet voivat edellyttää sosiaali- ja terveystietojen käsittelyä, mutta sääntely on tältä osin epätäsmällinen.
- Sosiaali- ja terveystietojen käsittely ilman erillistä oikeusperustetta on mahdollista, jos tietojohdantamisen käyttötarkoitus on riittävän täsmällisesti määritelty ja yhteensopiva alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa.

6.1 Tietojen toissijaisen käytön sääntelyn lähtökohtia

Kansallisesti sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen toissijainen käyttö tuli mahdolliseksi toisiolain voimaantullessa 1.5.2019. Toisiolakiin on hiljattain tehty useita merkittäviä muutoksia. Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain muuttamisesta (1159/2025) tulee voimaan 1.5.2026. Vaikka tämä selvitys on laadittu voimassa olevan lainsäädännön pohjalta, toisiolain osalta huomioidaan myös hyväksytyt, myöhemmin voimaan tulevat lainmuutokset.

Toisiolain 1 §:n mukaan sen tavoitteena on mahdollistaa sosiaali- ja terveystietojen tehokas ja tietoturvallinen käsittely toissijaisissa käyttötarkoituksissa. *Henkilötietojen toissijaisella käyttötarkoituksella* tarkoitetaan henkilötietojen käsittelyä muussa käyttötarkoituksessa kuin ensisijaisessa käyttötarkoituksessa (ToisL 3 §:n 3 kohta). *Henkilötietojen ensisijaisella käyttötarkoituksella* tarkoitetaan sellaista käyttötarkoitusta, jossa henkilötiedot on alun perin tallennettu (ToisL 3 §:n 2 kohta). Toissijaisia käyttötarkoituksia ovat: 1) tilastointi, 2) tieteellinen tutkimus, 3) kehittämis- ja innovaatiotoiminta, 4) opetus, 5) tietojohdantaminen, 6) sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisohjaus ja -valvonta; sekä 7) viranomaisen suunnittelu- ja selvitystehtävä (ToisL 2.2 §). Toisioilaissa ei sen sijaan ole määritelty toissijaisen käytön käsitettä eikä myöskään sosiaali- ja terveystietojen käsitettä.

Toisiolaki koskee sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa sekä sosiaali- ja terveystietojen ohjaus-, valvonta-, tutkimus- ja tilastotarkoituksessa tallennettujen henkilötietojen sekä Kansaneläkelaitoksen, Tilastokeskuksen, Eläketurvakeskuksen ja Digi- ja väestötietoviraston henkilötietojen käsittelyä toissijaisissa käyttötarkoituksissa (ToisL 2.2 §). Toisiolain 6 §:ssä luetellaan toisiolain soveltamisalaan kuuluvat organisaatiot:

- sosiaali- ja terveysministeriö;
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos lukuun ottamatta sen tilastoviranomaisena tilastotarkoituksiin keräämiä tietoja;
- Kansaneläkelaitos siltä osin kuin tämän lain mukaisiin tarkoituksiin tarvitaan etuuskäsittelyn asiakassuhteessa tallennettuja henkilötietoja sekä sähköisestä lääkemääräyksestä annetun lain (61/2007) 3 §:n 4 kohdassa tarkoitettuun reseptikeskukseen ja 5 kohdassa tarkoitettuun reseptiarkistoon tallennettuja tietoja lääkemääräyksistä ja niihin liittyvistä toimitustiedoista;
- Lupa- ja valvontavirasto siltä osin kuin se käsittelee sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyviä asioita;
- Työterveyslaitos siltä osin kuin tämän lain mukaisiin tarkoituksiin tarvitaan tietoja työperäisten sairauksien ja altistumismittausten rekistereistä sekä laitoksen potilasrekistereistä;
- Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus;
- sosiaali- ja terveydenhuollon julkiset palvelunjärjestäjät;
- Tilastokeskus siltä osin kuin tämän lain mukaisiin tarkoituksiin tarvitaan kuolemansyyn selvittämisestä annetussa laissa (459/1973) tarkoitettuja tietoja;
- Eläketurvakeskus siltä osin kuin tämän lain mukaisiin tarkoituksiin tarvitaan Eläketurvakeskuksen rekistereihin sisältyviä välttämättömiä henkilötietoja, jotka koskevat työeläketurvan toimeenpanossa tallennettuja vakuutettujen työ- ja ansiotietoja sekä myönnettyjä etuuksia ja niiden perusteita mukaan lukien työkyvyttömyyseläkkeiden diagnoosit; sekä
- Digi- ja väestötietovirasto siltä osin kuin väestötietojärjestelmästä tarvitaan tämän lain mukaisiin tarkoituksiin henkilöiden perustietoja, henkilöiden perhesuhteita ja asuinpaikkoja koskevia tietoja sekä rakennustietoja.

Toisiolain ajatuksena on mahdollistaa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen *yhdistäminen* muihin toisioissa mainittujen organisaatioiden hallussa oleviin henkilötietoihin. Tähän tietokokonaisuuteen viitataan ilmeisesti lain otsikossa olevalla käsitteellä *sosiaali- ja terveystiedot*. Laissa sen sijaan käytetään henkilötietojen käsitettä tarkoittamaan sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietoja että muita rekisteritietoja. Toisiolain 3 §:n 1 kohdan mukaan *asiakastiedolla* tarkoitetaan salassa pidettävää, tietosuoja-asetuksen 4 artiklan 1 kohdan mukaista henkilötietoa, joka on tallennettu sosiaali- ja terveydenhuollon tai etuuskäsittelyn asiakassuhteessa asiakasrekisteriin tai asiakkuuteen liittyvään hallinnolliseen rekisteriin. Lain esitöissä täsmennetään, että asiakastiedon käsite kattaa sosiaali- ja terveydenhuollossa paitsi varsinaisiin asiakasasiakirjoihin sisältyvät asiakastiedot, myös sellaiset asiakkuuteen liittyvät yksilölliset tiedot, jotka sisältyvät esimerkiksi laskuihin tai muistutuksia ja kanteluita koskeviin hallinnollisiin asiakirjoihin.³⁸

Toisiolaki ei alun perin sisältänyt säännöksiä sen suhteesta muuhun lainsäädäntöön. Tähän kuitenkin tuli muutos edellä mainitun lainmuutoksen (1159/2025) myötä, kun lain 2 §:ään lisättiin uusi 4 momentti, jossa säädetään siitä, että toisiolakia ei sovelleta kliinisissä tutkimuksissa tapahtuvaan henkilötietojen käsittelyyn tilanteissa, joissa tutkittavalta tai hänen lailliselta edustajaltaan on saatu suostumus tutkimukseen osallistumiseksi tai jos hätätilanteessa suoritettavan kliinisen tutkimuksen suorittamisen edellytykset täyttyvät.

³⁸ HE 159/2017 vp, s. 90.

Toisiolaki toimii pääpiirteissään seuraavalla tavalla. Sosiaali- ja terveystietojen tietolupaviranomainen tai muu toisilain mukaan toimivaltainen viranomainen tekee tietolupapäätöksiä ja tietopyyntöä koskevia päätöksiä sekä vastaa päätösten mukaisten tietojen kokoamisesta, yhdistämisestä, esikäsittelystä ja luovuttamisesta toissijaiseen käyttöön toisilain mukaisesti. Tietolupa mahdollistaa luvassa määriteltyjen salassa pidettävien henkilötietojen käsittelyn luvassa mainittuun toissijaiseen käyttötarkoitukseen. Tietopyynnöllä taas pyydetään saamaan toissijaiseen käyttötarkoitukseen toisilaissa tarkoitetuista henkilötiedoista muodostettua aggregoitua tilastotietoa, jolla tarkoitetaan tilastomuotoista, luotettavasti anonymisoitua tietoa. Toisilain nojalla on perustettu toissijaisen käytön mahdollistavat palvelut ja infrastruktuurit.

Toisilain 4 luvussa säädetään lain soveltamisalan piiriin kuuluvien henkilötietojen toissijaisen käytön perusteista ja edellytyksistä. Toisilain 6 §:ssä tarkoitettujen rekisterinpitäjien rekisteritietoja ja yksityisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunjärjestäjän rekisteritietoja saa käsitellä toissijaisessa käyttötarkoituksessa rekisterinpitäjän tai Tietolupaviranomaisen määraaikaisella tietoluvalla taikka suoraan lain säännösten perusteella siten kuin toisilaissa säädetään (ToisL 35 §). Toisilain 37–42 §:ssä säädetään toissijaisen käytön perusteista ja edellytyksistä käyttötarkoituksikohtaisesti.

Toisiolaki muodostaa keskeisen perustan sosiaali- ja terveystietojen toissijaiselle käytölle. Sääntely-ympäristö kuitenkin muuttuu eurooppalaisesta terveystietoalueesta annetun asetuksen myötä, jota aletaan soveltaa 26.3.2027 alkaen. EHDS-asetuksen 1 artiklan mukaan asetuksella perustetaan eurooppalainen terveystietoalue säätämällä yhteisistä säännöistä, standardeista ja infrastruktuureista ja hallintopuitteet, jotta voidaan helpottaa pääsyä *sähköisten terveystietojen* ensisijaista käyttöä ja kyseisten tietojen toissijaista käyttöä varten. Keskeiset käsitteet määritellään asetuksen 2 artiklassa. *Ensisijaisella käytöllä* tarkoitetaan sähköisten terveystietojen käsittelyä terveydenhuollon tarjoamista varten sen luonnollisen henkilön terveydentilan arvioimiseksi, ylläpitämiseksi tai palauttamiseksi, jota kyseiset tiedot koskevat, mukaan lukien lääkkeiden ja lääkinnällisten laitteiden määrääminen, toimittaminen ja tarjoaminen, sekä kyseisten tietojen käsittelyä asiaankuuluvia sosiaali-, hallinto- tai korvauspalveluja varten. *Toissijaisella käytöllä* tarkoitetaan sähköisten terveystietojen käsittelyä EHDS-asetuksen IV luvussa säädettyjä tarkoituksia varten, jotka ovat muita kuin niitä alkuperäisiä tarkoituksia, joita varten ne on kerätty tai tuotettu. EHDS-asetuksen IV luvussa säädetään muun ohessa toissijaista käyttöä koskevista yleisistä edellytyksistä.

EHDS-asetuksen 51 artiklassa säädetään sähköisistä terveystietojen luokista, jotka vähintään on asetettava saataville toissijaista käyttöä varten. Näitä ovat muun muassa sähköisistä potilaskertomuksista peräisin olevat sähköiset terveystiedot; tiedot terveyteen vaikuttavista tekijöistä, mukaan lukien sosioekonomiset sekä ympäristöön ja käyttäytymiseen liittyvät terveyden taustatekijät; sekä aggregoidut tiedot terveystietojen tarpeista, terveydenhuoltoon osoitetuista resursseista, terveydenhuollon tarjonnasta ja saatavuudesta sekä terveydenhuollon kustannuksista ja rahoituksesta. Näiden lisäksi jäsenvaltiot voivat säätää kansallisessa lainsäädännössään, että muihin luokkiin kuuluvia sähköisiä terveystietoja asetetaan saataville toissijaista käyttöä varten.

EHDS-asetuksen 53 (1) artiklan mukaan terveystietoihin pääsystä vastaavat elimet saavat antaa terveystietojen käyttäjälle pääsyn 51 artiklassa tarkoitettuihin sähköisiin terveystietoihin toissijaista käyttöä varten vain, jos kyseisen terveystietojen käyttäjän on *välttämätöntä* käsitellä terveystietoja jossakin asetuksessa luetellussa tarkoituksessa. Toissijaisia käyttötarkoituksia ovat muun muassa kansanterveyttä tai työterveyttä koskeva yleinen etu, tilastot, koulutus- ja opetustoiminta, tieteellinen tutkimus, kehittämis- ja innovointitoimet, algoritmien kouluttaminen sekä hoidon

toteuttaminen ja optimointi. Toisin kuin kansallisessa toisiolaissa, EHDS-asetuksessa ei aseteta käyttötarkoituskohdaisia tietoluvan tai -pyynnön myöntämisen edellytyksiä. EHDS-asetuksen 54 artiklan toisessa alakohdassa luetellaan käyttötarkoitukset, joissa sähköisten terveystietojen käsittely on *kiellettyä*, kuten luonnollisten henkilöiden tai luonnollisten henkilöiden ryhmän kannalta haitallisten päätösten tekeminen heidän sähköisten terveystietojensa perusteella.

6.2 Tietoaltaiden käyttö toissijaisiin käyttötarkoituksiin

Kyselyyn saatujen vastausten perusteella tietoaltaissa käsitellään laaja-alaisesti sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaan liittyviä tietoja toissijaisiin käyttötarkoituksiin. Keskeisimpiä tietoryhmiä ovat asiakas- ja potilastiedot, henkilöstötiedot sekä taloustiedot. Näiden lisäksi tietoaltaat sisältävät muun muassa pelastustoimen tiedot, asiakkuus- ja ajanvaraustiedot, asiakaskokemustiedot, asiakaspalautteet, palveluseteli- ja ostopalvelutiedot, sähköisen asioinnin tiedot sekä tukitoimintojen tiedot. Vastausten tarkkuus vaihteli, ja tietoryhmien osittainen päällekkäisyys voi johtua vapaamuotoisesta vastaustavasta.

Aineiston perusteella voidaan päätellä, että tietoaltaissa käsitellään laaja-alaisesti henkilötietoja, joilla tarkoitetaan tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja (TsA 4 artiklan 1 kohta). Tietoaltaat sisältävät henkilötietojen lisäksi erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia sekä muita arkaluonteisia tietoja. Vastausten perusteella vaikuttaa kuitenkin siltä, että tietoaltaissa säilytettävät tiedot ovat pääsääntöisesti pseudonymisoituja tai anonymisoituja. Vastauksista ei kuitenkaan käy ilmi, missä määrin tietoaltaat sisältävät henkilötietoja, sillä myös pseudonymisoidut tiedot luokitellaan henkilötiedoiksi. Anonymisoitujen tietojen käsittelyyn ei sen sijaan sovelleta tietosuojalainsäädäntöä.³⁹ On kuitenkin huomattava, että henkilötietojen anonymisointi itsessään merkitsee henkilötietojen käsittelyä, johon tietosuojalainsäädäntöä sovelletaan siihen saakka, kunnes tiedot ovat luotettavasti anonymisoitu.

Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioilta kysyttiin, millä oikeusperusteilla tietoja siirretään ja muutoin käsitellään tietoaltaissa. Vastausten tarkkuudessa ilmeni huomattavaa vaihtelua: osassa vastauksista yksilöitiin sekä sovellettava säädös että säännös, kun taas toisissa viitattiin sääntelyyn ainoastaan yleisellä tasolla ilman tarkempaa oikeusperusteiden erittelyä. Lisäksi osassa vastauksista viitattiin ainoastaan aineelliseen lainsäädäntöön, kun taas toisissa tuotiin esiin myös EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja tietosuojalain sovellettavat säännökset. Eräässä vastauksessa viitattiin kumoutuneeseen sosiaali- ja terveysministeriön potilasasiakirjoista antamaan asetukseen (94/2022).

Vastauksissa tietoaltaissa käsiteltävien henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteena mainittiin seuraavat säädökset:

- laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021),
- laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019),
- laki hyvinvointialueesta (611/2021),
- laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992),

³⁹ TsA johdanto-osan 26 kohta. Euroopan unionin tuomioistuin on tuoreessa ratkaisussaan C-413/23 P, 4.9.2025, selventänyt pseudonymisoinnin käsitettä. Tuomioistuimen tulkinnan mukaan pseudonymisoitujen tietojen ei voida katsoa olevan kaikissa tilanteissa ja kaikkien henkilöiden osalta henkilötietoja, koska pseudonymisointi voi käsiteltävänä olevan asian olosuhteiden mukaan tosiasialisesti estää muita henkilöitä kuin rekisterinpitäjää tunnistamasta rekisteröityä siten, ettei tämä ole tai ei ole enää näiden henkilöiden tunnistettavissa (86 kohta).

- laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000),
- laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä (703/2023),
- EU:n yleinen tietosuoja-asetus (2016/679),
- tietosuoja laki (1050/2018),
- laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999), ja
- laki kliinisestä lääketutkimuksesta (983/2021).

Eräässä kyselyyn saadussa vastauksessa tietojenkäsittelyn oikeusperusteena on mainittu perustuslain 19 §, jonka 3 momentin mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvet ja edistettävä väestön terveyttä.

Kyselyyn saaduissa vastauksissa yleisen tietosuojaalainsäädännön osalta oikeusperusteeksi ilmoitettiin tietosuoja-asetuksen 6 (1) artiklan e alakohta. Sosiaali- ja terveystietojen toissijaisen käsittelyn on katsottu olevan tarpeen *yleistä etua koskevan tehtävän* suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi. Toisilain hallituksen esityksen mukaan silloin, kun tietolupaviranomainen ja muut tietoja tämän lain nojalla luovuttavat rekisterinpitäjät käsittelevät henkilötietoja, niillä on oikeus käsitellä tietoja tietosuoja-asetuksen 6 (1) artiklan e alakohdan perusteella.⁴⁰

Hyvinvointialueella on toisilain 6 §:n 1 momentin 8 kohdassa tarkoitettuna sosiaali- ja terveydenhuollon julkisena palvelunjärjestäjänä on 1.5.2026 alkaen lain 6 a ja b §:iin perustuva toimivalta tehdä tietolupaa ja -pyyntöä koskevia päätöksiä. Päätöksen tekeminen merkitsee julkisen vallan käyttöä, koska siinä päätetään yksipuolisesti toisen oikeudesta saada ja käsitellä salassa pidettäviä henkilötietoja toissijaisessa käyttötarkoituksessa.⁴¹ Huomionarvoista on, ettei päätöksen tekeminen itsessään edellytä salassa pidettävien tietojen käsittelyä. Toisilain 14 §:n 1 momentin perusteella vasta tietoluvan myöntäminen tai tietopyyntöä koskevan päätöksen tekeminen muodostaa hyvinvointialueelle oikeuden käsitellä luvan tai päätöksen mukaiset tiedot.

Tietosuoja-asetuksen 6 (1) artiklan e alakohdan ohella vastauksissa on mainittu käsittelyn oikeusperusteena asetuksen 6 (1) artiklan c alakohta, jonka mukaan henkilötietojen käsittely on lainmukaista, jos käsittely on tarpeen *rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi*. Lakisääteisellä velvoitteella tarkoitetaan ainoastaan sellaisia velvoitteita, jotka perustuvat suoraan lain säännöksen⁴². Rajanvedon tekeminen ”lakisääteisen velvoitteen” ja ”yleistä etua koskevan tehtävän” välillä ei kaikissa tilanteissa ole mahdollinen. Toisin kuin c alakohta, e alakohta ei välttämättä sisällä tarkasti määriteltyjä velvoitteita⁴³. Tämän lisäksi lakisääteisen velvoitteen noudattamiseen ja yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseen saattaa liittyä myös julkisen vallan käyttöä.

Erityisten henkilötietoryhmien osalta vastauksissa on viitattu tietosuoja-asetuksen 9 (2) artiklan g, h ja j alakohtiin. Nämä alakohdat eivät itsessään muodosta perustetta poiketa erityisiä henkilötietoryhmiä koskevasta käsittelykiellosta vaan soveltuakseen ne edellyttävät unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädäntöä. Lisäksi on mainittu tietosuoja lain 6 §:n 1 momentin 2 kohta, jossa säädetään siitä, että erityisiä henkilötietoryhmiä koskevaa käsittelykieltoa ei sovelleta *tietojen käsittelyyn, josta säädetään laissa tai joka johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle laissa säädetystä*

⁴⁰ HE 159/2017 vp, s. 122.

⁴¹ Ks. myös Voutilainen – Kurvinen 2015, s. 4.

⁴² Kotschy 2020, s. 332.

⁴³ Kotschy 2020, s. 336.

tehtävästä. Kyselyn perusteella tietoaltaiden toisiokäytön oikeusperusteet määräytyvät toisiolain 37–42 §:ien mukaan. Tietoaltaissa olevia tietoja käytetään yleensä *tietojohdamisen* tai *tiedolla johtamisen* tarkoituksissa. Lisäksi tietoaltaiden tietoja hyödynnetään tai on tarkoitus hyödyntää tieteellisessä tutkimustarkoituksessa, erityisesti tutkimusaineistojen koostamisessa ja toimittamisessa, sekä muissa toissijaisissa käyttötarkoituksissa, kuten opetuksessa.

Tietojohdamisen kuvaukset ovat vastausten perusteella suurelta osin yhteneväisiä, vaikka osa vastauksista sisältääkin yksityiskohtaisempia erittelyjä. Tietojohdaminen näyttäytyy yläkäsitteenä, jonka alle sijoittuu useita erilaisia alatarkoituksia ja käsittelytoimia. Tietoaltaiden tietoja hyödynnetään erityisesti raportoinnissa, mukaan lukien operatiivinen päivittäisraportointi, johtoryhmien tilannekuvaraportointi sekä omavalvontaan liittyvä raportointi. Tietoja hyödynnetään myös toiminnan analysoinnissa, joka kattaa muun muassa toiminnan ja palvelutuotannon seurannan, kustannus- ja resurssisuunnittelun ja -analyysin sekä palvelujen laadun ja vaikuttavuuden arvioinnin. Lisäksi tietoja käytetään strategian toteutumisen seurannassa ja organisaation sisäisessä kehittämistoiminnassa, kuten prosessianalytiikassa. Tietojen hyödyntämisen tavoitteena on palvelujen kehittäminen ja tehostaminen sekä johtamisen ja päätöksenteon tukeminen. Tietojohdamisen tarkoituksiin luetaan vastausten perusteella myös analytiikka, tietojen keräämisen automatisointi, (automaattiset) tietotoimitukset ja -poiminnat viranomaisille (esimerkiksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle sekä Findatalle) sekä tietohuolto, jota ei vastauksissa ole tarkemmin määritelty.

Tietoaltaiden käyttötarkoitusten kuvauksissa tietoaltaat kuvataan teknisenä ratkaisuna, tiedon säilytyspaikkana ja eräänlaisena tietojen rikastamisympäristönä. Vastausten mukaan tietoaltaita käytetään toisiolain mukaisten käyttötarkoitusten lähdeaineistona, tietopoimintoihin sekä lähdejärjestelmistä peräisin olevan datan säilytykseen ja jatkojalostukseen. Erään vastauksen mukaan tietoallas tarjoaa lisäksi alustan sovellus- ja raportointikehitykselle sekä tukee operatiivisen toiminnan tarpeita toimimalla älypalvelujen taustajärjestelmänä.

Tietojen käsittely on lainmukaista, jos tietoaltaissa käsiteltävien tietojen käsittelylle on olemassa oikeusperuste, ja tietojen käsittelyssä muutoin noudatetaan voimassa olevaa lainsäädäntöä. Tilanne on kuitenkin toinen, jos tietojen käsittelylle olisi sinänsä olemassa oikeusperuste, mutta oikeusperuste ei ole vielä realisoitunut. Tämä tarkoittaa sitä, että tietoja ei voida tallentaa ja kerätä tietoaltaisiin tulevaisuudessa toteutuvia tietotarpeita varten, kuten aineistopyyntöihin vastaamiseksi. Tietojen tallentaminen ja kerääminen tietoaltaisiin näet itsessään edellyttää oikeusperustetta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioilta kysyttiin, miten tietoaltaisiin siirrettyjen tietojen välttämättömyyttä on arvioitu suhteessa käyttötarkoituksiin, joihin tietoja käytetään. Välttämättömyysedellytyksen arviointimenettelyä ei ole vastauksissa yleensä kuvattu. Vastauksista on kuitenkin pääteltävissä, että soveltamiskäytännössä välttämättömyyden ja tarpeellisuuden edellytykset tulkitaan samanarvoiseksi. Useiden vastausten mukaan arviointi tehdään käyttötapauskohtaisesti. Tosin ei ole täsmennetty, mitä käyttötapausilla tarkoitetaan, ja koskeeko arviointi tietojen siirtoa tai kopiointia tietoaltaaseen vai jo tietoaltaassa olevien tietojen käyttöä. Vastausten mukaan laissa oleva peruste oikeuttaa tietojen käsittelyyn tietoaltaassa. Lakisääteiset velvoitteet paitsi oikeuttavat myös velvoittavat tietojenkäsittelyyn tietoaltaissa. Kyselyyn saaduissa vastauksista tuotiin esille, että minimointi- tai tarpeellisuusvaatimus ohjaa ja velvoittaa tietojen käsittelyä tietoaltaissa. Tietoaltaisiin ei siirretä tai kopioida eikä tietoaltaissa käsitellä sellaista tietoa, joka ei ole tarpeellinen lakisäateisen tarkoituksen täyttämiseksi. Tarpeellisuusvaatimuksen täyttämiseen liittyy tyypillisesti suunnittelua ja ennakointia sekä arvioinnin dokumentointia.

Tietoaaltat nähdään välttämättömänä työkaluna tai teknisenä ratkaisuna täyttää lakisääteiset velvoitteet, kuten toisiolakiin perustuvien aineistopyyntöjen vastaaminen.

6.3 Tietojohdaminen ja siihen liittyvät käyttötarkoitukset

Toisiolain 41 §:ssä säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajan oikeudesta käsitellä asiakastietoja oman palvelutoiminnan tietojohdamiseen.⁴⁴ Pykälän tavoitteena on parantaa palvelunantajan edellytyksiä hoitaa lakisääteisiä tehtäviään.⁴⁵ Toisiolain 41 §:n otsikkona on ”Tietojohdaminen”, mutta itse pykälässä tietojohdamisen käsitettä ei käytetä. *Tietojohdamisella* tarkoitetaan tiedon käsittelemistä palvelunantajan asiakas-, palvelu- ja tuotantoprosesseissa toiminnan, tuotannon ja talouden ohjauksen, johtamisen ja päätöksenteon tukena (ToisL 3 §:n 5 kohta). Toisiolain 41 §:n 1 momentin mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajalla⁴⁶ on oikeus salassapitovelvoitteiden estämättä sekä tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan h alakohdan nojalla käsitellä ja yhdistellä tunnistusteellisesti asiakastietoja, jotka ovat syntyneet sen omassa toiminnassa tai ovat sen omiin rekistereihin tallennettuja, jos se on *välttämätöntä* palvelunantajan vastuulla toteutettavan *palvelutoiminnan tuottamista, seurantaa, arviointia, suunnittelua, kehittämistä, johtamista ja valvontaa varten*. Säännöksessä mainitut käyttötarkoitukset eivät täysin vastaa tietojohdamisen käsitteen legaalin määritelmän mukaisia käyttötarkoituksia. Tietojohdaminen kattaa paitsi palvelutoiminnan myös palvelutuotannon ja talouden ohjauksen, johtamisen ja päätöksenteon tuen. Ohjausta ja päätöksenteon tukea ei säännöksessä mainita. Tietojohdamisen tarkoitus ei siten ole nimenomainen eikä tarkkarajainen, minkä lisäksi tietojohdamisen tarkoituksen ns. alatarkoitukset jäävät sääntelyn perusteella epäselviksi. Tämän perusteella vaikuttaa siltä, että mikä tahansa tarkoitus, joka liittyy tavalla tai toisella palvelutoimintaan, mahtuu tietojohdamisen tarkoituksen alle.

Toisiolain 41 §:n 1 momentti mahdollistaa tunnistusteellisten asiakastietojen käsittelyn erilaisissa tietojohdamiseen liittyvissä käyttötarkoituksissa ilman tietolupaa. Välttämättömyysedellytyksen täytyminen perustuu kokonaan palvelunantajan omaan harkintaan, jolle ei ole erikseen asetettu rajoitteita. Tietojohdamisen ainoaksi rajoitteeksi tarkoitettua välttämättömyysedellytyksen takia, säännöksen tarkoituksena ei ole mahdollistaa yleisesti asiakastietojen systemaattista käyttöä tietojohdamisen monilukuisissa tarkoituksissa. Toisaalta juuri tämän säännös vaikuttaa käytännössä mahdollistavan, kun käsiteltäviä tietoja ei ole rajoitettu eikä käsittelylle ole asetettu muita reunaehdoja.

Tietojohdamista koskevan säännöksen perusteluissa tuodaan esille, että tiedon jalostaminen ja tietojen varsinainen käsitteleminen johtamisessa ja päätöksenteossa voivat usein tapahtua karkeistetulla, potilas- ja asiakasryhmätasolla tai muulla tavoin anonyymisti tai pseudonyymisti siten, että yksittäinen henkilö ei ole suoraan tunnistettavissa, vaikka tiedon tuottamisen prosessi sinänsä edellyttäisikin tunnistusteellisen tiedon käsittelyä.⁴⁷ Tämän perusteella tietojohdamiseen kuuluu ”tiedon jalostamisen” vaihe sekä ”tietojen varsinainen käsitteleminen johtamisessa ja päätöksenteossa”, joissa ei välttämättä ole tarpeellista käsitellä tunnistusteellisia asiakastietoja. Lain

⁴⁴ StVM 37/2018 vp, s. 21.

⁴⁵ HE 159/2017 vp, s. 132.

⁴⁶ Palvelunantajalla tarkoitetaan sosiaali- tai terveydenhuoltoa taikka sosiaali- tai terveyspalveluja järjestävää, tuottavaa tai toteuttavaa viranomasta taikka sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnasta annetussa laissa (741/2023) tarkoitettua yksityistä palvelujen tuottajaa (ToisL 3 §:n 13 kohta).

⁴⁷ HE 159/2017 vp, s. 134; HE 56/2021 vp, s. 40.

esitöissä ei tarkemmin eritellä, mitä tietojenkäsittelyn vaiheita tietojohdamiseen liittyy ja missä muodossa tiedot on käsiteltävä kussakin tietojenkäsittelyn vaiheessa. Asia on jätetty palvelunantajan harkintaan

Toisiolain 41 §:n 2 momentissa säädetyn edellytyksin palvelunantajalle avautuu mahdollisuus verrata omaa toimintaansa muiden palvelunantajien toimintaan. Säännöksen mukaan tietolupaviranomainen voi tuottaa tarvittavan vertailuaineiston aggregoituna tilastotietona tietopyynnön perusteella, jos palvelunantajalle on tarpeen vastuullaan toteutettavan *palvelutoiminnan taikka palveluketjujen arviointia, suunnittelua tai kehittämistä varten* verrata omaa toimintaansa muiden palvelunantajien toimintaan. Käyttötarkoitus on rajatumpi kuin 1 momentissa tarkoitettu palvelunantajan omaan toimintaan liittyvä tietojenkäsittelyn tarkoitus.⁴⁸

Toisiolain 41 § mahdollistaa tietojen yhdistelyn järjestämisvastuullisen omista rekistereistä tietojohdastarkoitukseen. Uudenmaan erillisratkaisun takia potilastietojen rekisterinpito jakautuu erillisiin HUS-yhtymän, Uudenmaan hyvinvointialueiden ja Helsingin kaupungin potilasrekistereihin. Ensisijaisessa järjestämisvastuussa olevat Uudenmaan hyvinvointialueet ja Helsingin kaupunki voisivat käyttää tietojohdamisessa myös HUS-yhtymässä syntyneitä tietoja, toisiolain 41 §:n 3 momentissa säädetyn edellytyksin.⁴⁹

Kyselyn vastausten perusteella tietojohdamisen tarkoituksessa tapahtuvan tietojenkäsittelyn oikeusperusteina ovat toisiolain 41 § ohella järjestämislain 7, 29 ja 32 §. Näistä kaksi ensimmäistä liittyvät hyvinvointialueen hyvinvoinnin ja terveyden seuranta- ja arviointivelvollisuuteen, mikä voi edellyttää myös sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyneiden henkilötietojen käsittelyä. Järjestämislain 32 §:ssä säädetään sen sijaan sosiaali- ja terveydenhuollon koulutus-, tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnasta hyvinvointialueella, eikä se muodosta oikeusperustetta henkilötietojen käsittelylle. Lisäksi kahdessa kyselyyn saadussa vastauksessa tietojenkäsittelyn oikeusperusteeksi ilmoitettiin hyvinvointialuelain 120 §. Sen mukaan hyvinvointialueen *on tuotettava tietoja toiminnastaan ja taloudestaan* ohjausta, johtamista ja seurantaa varten ja toimitettava tiedot Valtiokonttorille.⁵⁰ Hyvinvointialuelain 120 §:ään perustuva tietojen tuottaminen hyvinvointialueen toiminnasta ja taloudesta ei edellytä eikä mahdollista hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa tallennettujen henkilötietojen käsittelyä.

Järjestämislain 7 § säädetään *hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä* hyvinvointialueella.⁵¹ Järjestämislain 7 §:n 3 momentin mukaan hyvinvointialueen *on seurattava* asukkaittensa elinoloja, hyvinvointia ja terveyttä sekä niihin vaikuttavia tekijöitä alueittain ja väestöryhmittäin. Hyvinvointialueella *on raportoitava* asukkaiden hyvinvoinnista ja terveydestä, niihin vaikuttavista tekijöistä sekä toteutetuista toimenpiteistä aluevaltuustolle vuosittain. Lisäksi hyvinvointialueella *on valmisteltava* aluevaltuustolle valtuustokausittain alueellinen hyvinvointikertomus ja -suunnitelma edellä mainituista asioista. Hyvinvointikertomusten ja -suunnitelmien johtopäätösten on tarkoitus toimia osana hyvinvointialueen strategista suunnittelua ja suunnitelmien toimeenpanoa.⁵² Järjestämislain 7 §:n 3 momentti kiinnittyy järjestämislain 29 §:ään, jossa säädetään

⁴⁸ HE 159/2017 vp, s. 135.

⁴⁹ Ks. HE 56/2021 vp, s. 31.

⁵⁰ Ks. Valtiovarainministeriön asetus hyvinvointialueen taloustietojen toimittamiseen sovellettavista tietosisällöstä ja teknisistä kuvauksista koskien tilikautta 2026 (348/2025), ja valtiovarainministeriön asetus hyvinvointialueen taloustietojen toimittamiseen sovellettavista tietosisällöstä ja teknisistä kuvauksista koskien tilikautta 2026 (348/2025).

⁵¹ Järjestämislain 1 §:n 3 momentin mukaan lain 7 §:ää ei sovelleta Helsingin kaupunkiin.

⁵² HE 241/2020 vp, s. 666.

hyvinvointialueen velvollisuudesta seurata sosiaali- ja terveydenhuoltoa alueellaan sekä hyödyntää näin saatua tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon ohjauksessa, johtamisessa ja päätöksenteossa.⁵³ Järjestämislain 29 § muutettiin eräiltä osin lailla (1424/2025), joka tuli voimaan 1.1.2026.

Järjestämislain 29 §:n mukaan hyvinvointialueen *on seurattava* alueensa väestön hyvinvointia ja terveyttä väestöryhmittäin, järjestämänsä sosiaali- ja terveydenhuollon tarvetta, saatavuutta, laatua, vaikuttavuutta ja yhdenvertaisuutta, asiakkaiden palvelujen yhteensovittamista sekä sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia ja tuottavuutta sekä henkilöstöön ja sen käyttöön liittyviä seikkoja.⁵⁴ Hyvinvointialueen *on myös verrattava* seurantatietoja vastaaviin muita hyvinvointialueita koskeviin tietoihin sekä *laadittava* seurantatiedon perusteella vuosittain selvitys sosiaali- ja terveydenhuoltonsa ja taloutensa tilasta, joka on toimitettava THL:lle ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriölle sekä julkaista julkisessa verkossa. Vuosittainen selvitys perustuu hyvinvointialueen kokoamaan seurantatietoon.⁵⁵ Järjestämislain 29 §:n 5 momentin mukaan seurantatiedon tulee olla THL:n määrittelemien tietosisältöjen ja -rakenteiden mukainen. Tämän lisäksi sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetuksella voidaan antaa tarkempia säännöksiä niin seurannan kuin hyvinvointikertomusten ja -suunnitelmien vähimmäissisällöstä. Asetusta valmistellaan parhaillaan.

Erään kyselyvastauksen mukaan tietojohdantamisen käyttötarkoitus on loogisessa yhteydessä ensisijaisen käyttötarkoituksen mukaisten palveluiden toteutumisen varmistamiseen, suunnitteluun ja kehittämiseen. Tulkinnan tueksi on vedottu EU-tuomioistuimen antamaan tuomioon asiassa C-77/21, Digi, 20.10.2022. Kyseisessä tapauksessa unionin tuomioistuin katsoi, että tietosuojasetuksen mukainen käyttötarkoitussidonnaisuuden periaate ei ole esteenä sille, että rekisterinpitäjä tallentaa aiemmin kerättyjä ja toisessa tietokannassa säilytettyjä henkilötietoja muuta tarkoitusta varten luotuun tietokantaan ja säilyttää niitä siinä, jos tällainen myöhempi käsittely sopii yhteen niiden erityisten tarkoitusten kanssa, joita varten henkilötiedot on alun perin kerätty, mikä on ratkaistava tietosuojasetuksen 6 (4) artiklassa tarkoitettujen edellytysten perusteella. Nämä edellytykset ilmentävät tarvetta konkreettiseen, loogiseen ja riittävän läheiseen yhteyteen henkilötietojen alkuperäisen keruun tarkoituksen ja kyseisten tietojen myöhemmän käsittelyn välillä, ja niiden avulla voidaan varmistaa, että myöhempi käsittely ei poikkea rekisteröidyillä olevista heidän tietojensa myöhempää käyttöä koskevista perustelluista odotuksista.⁵⁶

Rekisterinpitäjä saa käsitellä henkilötietoja muita tarkoituksia varten kuin niitä tarkoituksia, joita varten henkilötiedot on alun perin kerätty, jos käsittely sopii yhteen niiden tarkoitusten kanssa, joita varten henkilötiedot on alun perin kerätty. Tällöin henkilötietojen keruun oikeuttaneen käsittelyn oikeusperusteen lisäksi *ei edellytetä* muuta erillistä käsittelyn oikeusperustetta. Laissa vahvistetut oikeusperusteen nojalla rekisterinpitäjä saa sen sijaan käsitellä henkilötietoja myöhemmin muussa tarkoituksessa kuin henkilötiedot on kerätty *riippumatta tarkoitusten yhteensopivuudesta*.⁵⁷ Käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen tarkoituksena on rajata mahdollisimman selkeästi henkilötietojen käyttöä ja varmistaa, että rekisteröidyn perusoikeuksien kunnioittaminen on tasapainossa sen kanssa, että rekisterinpitäjälle annetaan kyseisten tietojen hallintaan tiettyä joustovaraa. Tämä kuitenkin edellyttää sitä, että tarkoitus on riittävän

⁵³ Vastaava velvollisuus koskee hyvinvointialueen pelastustoimen palveluita (laki pelastustoimen järjestämisestä (613/2021) 13 §).

⁵⁴ Lain 29 §:n 1 momentissa tarkoitettuihin henkilöstöön ja sen käyttöön liittyvät vähimmäistiedot tulee toimittaa ensimmäisen kerran vuoden 2026 loppuun mennessä.

⁵⁵ HE 241/2020 vp, s. 747.

⁵⁶ EUT C-77/21, kohta 36 ja 45.

⁵⁷ TsA johdanto-osan 50 kohta.

täsmällisesti määritelty, mikä on henkilötietojen käsittelyn ennakoitavuuden ja oikeusvarmuuden kannalta perustavanlaatuinen tae.⁵⁸

Alkuperäinen asiakastietojen keruu liittyy asiakkaan palvelun ja potilaan hoidon järjestämiseen, suunnitteluun, toteuttamiseen, seurantaan ja valvontaan (AtL 17 §). Tietojohdamisen tarkoitukseen taas kuuluu palvelunantajan vastuulla toteutettavan palvelutoiminnan tuottaminen, seuranta, arviointi, suunnittelu, kehittäminen, johtaminen ja valvonta (ToisL 41.1 §). On sinänsä ilmeistä, että asiakastietojen alkuperäinen keruutarkoitus ja tietojohdamisen käyttötarkoitukset ovat ainakin osittain konkreettisesti, loogisesti ja riittävän läheisessä yhteydessä toisiinsa. Ongelma on kuitenkin siinä, ettei tietojohdamisen käyttötarkoituksia ole määritelty, minkä vuoksi alkuperäinen käyttötarkoitus voi olla yhteensopiva joidenkin, mutta ei välttämättä kaikkien tietojohdamisen käyttötarkoitusten kanssa.

7 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tietoaltaissa olevien sosiaali- ja terveystietojen käyttö

Keskeiset havainnot

- THL kehittää kansallista hyte-sote-tietovarantoa, jonka lainsäädännöllinen perusta nojaa yksinomaan sen lakisääteisten tehtävien hoitamiseen ja tiedonsaantioikeuksiin.
- THL:llä on useita lakisääteisiä tehtäviä, jotka edellyttävät arkaluonteisten tietojen käsittelyä, mutta joiden määrittelemättömyys muodostaa riskin, ettei tiedonsaantioikeus ja tietojenkäsittely rajoitu tehtävien hoidon kannalta välttämättömään.
- THL vastaa arkaluonteisia tietoja laajamittaisesti sisältävien laaturekistereiden ylläpidosta ja tietosisältöjen määrittelystä, mutta sääntely on puutteellista, kun rekistereiden käyttötarkoitusta, säilytysaikaa tai muita käsittelyn edellytyksiä tai toimenpiteitä, joilla varmistetaan käsittelyn lainmukaisuus ei ole määritelty lakitasoisesti.
- THL:n sisällöltään väljät ja täsmeytymättömät lakisääteiset tehtävät ja niihin liittyvät laajat tiedonsaantioikeudet mahdollistavat, asiallisten edellytysten puuttuessa, sen, että THL:n omat tarpeet syrjäyttävät automaattisesti salassapidon suojaamat intressit.
- THL kerää ja saa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa syntyneitä tietoja useilla eri perusteilla ja useisiin tarkoituksiin, minkä seurauksena tiedonsaannin ja käsittelyn oikeusperusteet saattavat sekoittua ja etääntyä välttämättömyysvaatimuksesta.

7.1 Kansallinen hyvinvoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tietovaranto

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) kehittää parhaillaan kansallisen hyvinvoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon (hyte-sote) tietovarantoa, joka tuo yhteen laitoksen lakisääteisiä tehtäviään varten keräämät tiedot. Laitoksen verkkosivuilla tietovarannon perustamista on perusteltu sillä, että se yhtenäistää tietojen keräämisen ja julkaisemisen toimintamalleja, edistää tiedolla johtamista hyvinvointialueilla, helpottaa ja nopeuttaa tiedon toisiokäyttöä tutkimukseen, kehittämiseen, innovaatioihin ja opetukseen liittyvissä tarkoituksissa, tehostaa tiedonhallintaa ja

⁵⁸ Julkisasiamiehen ratkaisuehdotus, Asia C-77/21, 31.3.2022, kohdat 27 ja 40–41.

alentaa tietotuotannon kustannuksia.⁵⁹ Verkkosivuilla ei kuitenkaan ole tarkemmin kuvattu, mihin esitetyt hyötyarviot perustuvat, mikä on tietovarannon lainsäädännöllinen perusta tai onko laajasti arkaluonteisia henkilötietoja sisältävän tietovarannon hyötyjen ja riskien välistä suhdetta arvioitu.

Tietovarannon ja tietotalteen käsitteitä ei ole laissa määritelty, minkä vuoksi tietovaranto voi tarkoittaa samaa tai eri asiaa kuin tietotalteen. Henkilötietojen suojan kannalta on kuitenkin merkityksellistä, että sosiaali- ja terveydenhuollon alalla tietovarannon ja tietotalteen kohdalla kyse on laajamittaisesta yksityiselämän suojan ydinalueelle kuuluvien arkaluonteisten henkilötietojen keräämisestä eri tietolähteistä ja tallentamisesta samaan paikkaan, säilyttämisestä sekä käytöstä erilaisissa käyttötarkoituksissa.

THL perustelee vastauksessaan henkilötietojen käsittelyä tietovarannossa lakisääteisten tehtäviensä hoitamisella ja niihin liittyvillä tiedonsaantioikeuksilla, joista säädetään THL-lain ohella muun muassa tartuntatautilaissa (1227/2016), järjestämislaissa ja hyvinvointialueiden rahoituksesta annetussa laissa (617/2021). Tietovarannon henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteet tulevat tietosuojasetuksen 6 (1) artiklan c ja e alakohdista (lakisääteinen velvoite ja yleinen etu) sekä tietosuojalain 4 §:n 1 momentin 2 ja 3 kohdista (yleisen edun mukainen tehtävä ja tieteellinen tutkimus). Erityisten henkilötietoryhmien osalta on viitattu tietosuojasetuksen 9 (2) artiklan g–j alakohtiin (muun muassa yleinen etu ja tieteellinen tutkimus). Laitoksen näkökulmasta tietovaraston käyttö merkitsee sen ensisijaista käyttöä, mutta ei vastaa ensisijaisen käyttötarkoituksen määritelmää. THL:n tietoaineistoja voidaan myös antaa toissijaiseen käyttöön Findatan lupaprosessin mukaisesti.

7.2 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtävät

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajina toimivien hyvinvointialueiden ohella keskeinen toimija sosiaali- ja terveysalalla. THL:n tehtävistä säädetään THL-lain 2 §:ssä. THL huolehtii myös niistä tehtävistä, jotka laissa tai sen nojalla säädetään sen tehtäviksi tai jotka sosiaali- ja terveysministeriö sille määrää (THL-lain 2.2 §). THL:n tehtävistä säädetään muun muassa järjestämislaissa, tartuntatautilaissa, asiakastietolaissa, terveydenhuoltolaissa (1326/2010), Vankiterveydenhuollon yksiköstä annetussa laissa (1635/2015) sekä kuolemansyyn selvittämisestä annetussa laissa (459/1973). Laitoksen tehtäväkenttä on laaja ja sisältää useita keskenään erilaisia toiminta-alueita, minkä vuoksi sitä ei tässä selvityksessä voida seikkaperäisesti kuvata ja määritellä. Tarkastelun kohteeksi otetaan sen sijaan THL-lain 2 §:n mukainen luettelo.

THL toimii *tutkimus- ja kehittämislaitoksena*, jonka tehtävät liittyvät laaja-alaisesti väestön hyvinvointiin ja terveyteen, sairauksien ja sosiaalisten ongelmien ehkäisyyn, alan palvelujen kehittämiseen sekä tutkimukseen⁶⁰. THL-lain 2 §:n 1 momentin mukaan laitoksen tehtävänä on muun muassa:

⁵⁹ Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla. Kansallinen hyvinvoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tietovaranto. Päivitetty 25.4.2025. <https://thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/tiedonhallinnan-ohjaus/sote-tiedonhallinnan-kehittamisnakymia/kansallinen-hyvinvoinnin-seka-sosiaali-ja-terveydenhuollon-tietovaranto>

⁶⁰ HE 124/2008 vp, s. 12.

- 1) tutkia ja seurata väestön hyvinvointia ja terveyttä, niihin vaikuttavia tekijöitä ja niihin liittyviä ongelmia, ongelmien yleisyyttä ja ehkäisymahdollisuuksia, sekä kehittää ja edistää toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi,
- 2) tutkia, seurata, arvioida ja kehittää sekä ohjata sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja antaa asiantuntijatukea hyvinvointia ja terveyttä edistävien politiikkojen, toimintatapojen ja käytäntöjen toteuttamiseksi,
- 3) harjoittaa alan tutkimusta,
- 4) ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä sekä huolehtia tehtäväalueensa tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä, sekä
- 5) ylläpitää alan laaturekistereitä.

Vaikka THL-lain 2 §:n 1 momentti sisälsi alun perin numeroidun tehtäväluettelon, säännöskohtaisissa perusteluissa tehtävien sisältöä, laajuutta, merkitystä tai toteutustapaa ei ole tarkemmin kuvattu, kuten ei myöskään tehtävien keskinäistä yhteyttä. THL-lain esitöiden mukaan tärkeä osa laitoksen tehtävää on vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoihin siten, että eri toiminnot järjestetään käyttäjien etujen mukaisesti tarkoituksenmukaisella ja kustannustehokkaalla tavalla.⁶¹ Lain esitöissä ilmaistua tavoitetta sosiaali- ja terveydenhuollon toimintojen järjestämisestä tarkoituksenmukaisella ja kustannustehokkaalla tavalla ei kuitenkaan ole kirjattu säädöstekstiin. THL-lain 1 §:n otsikon mukaan pykälässä määritellään Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toimiala: ”Väestön hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi, sairauksien ja sosiaalisten ongelmien ehkäisemiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ja sen palvelujen kehittämiseksi on Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.” Laitoksen toimiala määräytyy kuitenkin sen mukaan, mitkä ovat sen lakisääteiset tehtävät.

THL-lain 2 §:n 1 momentin perusteella laitoksen tehtäväluettelo on varsin mutkikas ja sisällöltään määrittelemätön. Osa laitoksen säädetyistä tehtävistä vaikuttaa menevän jopa päällekkäin. Esimerkiksi tutkimustehtävää mainitaan kolmeen kertaan. Tutkimus-, seuranta- ja arviointitoiminnan ohella laitoksen tehtäviin kuuluu kehittämis- ja edistämistoiminta. Sen tehtävänä on muun muassa *kehittää* ja *edistää* toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden *edistämiseksi* ja ongelmien vähentämiseksi (1 kohta), *kehittää* sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja antaa asiantuntijatukea hyvinvointia ja terveyttä *edistävien* politiikkojen, toimintatapojen ja käytäntöjen toteuttamiseksi (2 kohta), *edistää kehittämis-* ja innovaatiotoimintaa (3 a) kohta) sekä tehdä aloitteita ja esityksiä sosiaali- ja terveydenhuollon ja sen palvelujen *kehittämiseksi* ja väestön terveyden ja hyvinvoinnin *edistämiseksi* (3 b) kohta).

Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle laissa osoitettuja tehtäviä ei voida pitää kovin täsmällisinä ja konkreettisina, kun otetaan huomioon, että kyse on viranomaisen lakisääteisistä tehtävistä eikä esimerkiksi viranomaistoiminnalle asetetuista toimintatavoitteista. Laitoksen tehtävänä on muun muassa ”tutkia ja seurata väestön hyvinvointia ja terveyttä, niihin vaikuttavia tekijöitä ja niihin liittyviä ongelmia, ongelmien yleisyyttä ja ehkäisymahdollisuuksia, sekä kehittää ja edistää toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi”. Perustellusti voidaan kysyä, mitä väestön hyvinvoinnin ja terveyden tutkiminen ja seuranta pitävät sisällään. Tehtäväkuvaa ei selkeytä myöskään se, että siinä missä laitoksen tehtävänä on kehittää ja edistää toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi, myös kuntien ja hyvinvointialueiden on järjestämislain 6 ja 7 §:ien nojalla edistettävä asukkaidensa hyvinvointia ja terveyttä. Eräänlainen toimivaltakonkurrensi on havaittavissa myös ohjaustehtävässä. Laitoksen tehtävänä on ohjata sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa, mutta sosiaali- ja

⁶¹ HE 124/2008 vp, s. 12.

terveydenhuollon *yleinen ohjaus* kuuluu järjestämislain 21 §:n nojalla sosiaali- ja terveysministeriölle. Tehtäväsäännösten täsmällisyydellä on merkitystä arvioitaessa niitä perusteita, joiden rajoissa THL:llä on oikeus saada salassapitosäännösten estämättä arkaluonteisia tietoja sekä oikeuteen käsitellä niitä tehtävanhoidossaan välttämättömiltä osin.

Toisiolain säätämisen yhteydessä THL-lain 2 §:ssä olevaa tehtäväluetteloa tarkistettiin tekemällä teknisiä muutoksia. Hallituksen esitys sisältää tältä osin laajahkot, mutta sisällöllisesti niukat perustelut. Niissä pääpaino on henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteiden avaamisessa eivätkä ne sisällä tehtävien sisällön määrittelyä, joka on puuttunut myös alkuperäisestä hallituksen esityksestä 124/2008 vp. Tämän ohella on korostettu sitä, että THL:lle on ”säädetty useita tietointensivisiä tehtäviä, joiden tehokas ja luotettava suorittaminen edellyttää henkilötietojen ja muiden salassa pidettävien tietojen käsittelyä.” Lisäksi lain esitöissä on tuotu esille, että laitoksen lakisääteisistä tehtävistä on säädetty THL-lain ohella *lukuissa erityislaeissa*, joten myös henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteet ovat erilaisia eri tilanteissa. Käsittelyn perusteista on mainittu tietosuoja-asetuksen 6 (1) artiklan a, c ja e alakohdat sekä 9 (2) artiklan b, g, h ja i alakohdat.⁶²

Toisiolain säätämisen yhteydessä THL-lain 2 §:ssä olevaan tehtäväluetteloon lisättiin laaturekisterien ylläpito määrittelemättä laissa tai lain esitöissä tarkemmin, mitä siihen kuuluu. Samassa yhteydessä THL-lakiin lisätyn 5 i §:n 1 momentin mukaan laaturekisterillä tarkoitetaan rekisteriä, jonka tietoja käytetään tietyn sairauden hoidon ja tietyn hoitomenetelmän taikka sosiaalipalvelun *arvioimiseen*. Vaikka laaturekisterit koostuvat yksityiselämän suojan ydinalueelle kuuluvista arkaluonteisista tiedoista, laissa ei ole määritelty yksiselitteisesti laaturekistereiden käyttötarkoitusta, säilyttämisaikaa eikä muita käsittelyn edellytyksiä tai toimenpiteitä, joilla varmistetaan laillinen ja asianmukainen käsittely.⁶³ Laaturekistereissä käsiteltäviä tietoryhmiä ei myöskään ole määritelty vaan niiden tietosisällöt määräytyvät laitoksen omien määräysten perusteella. THL päättää siitä, mitä tietoja lakisääteisiin rekistereihin sisällytetään eivätkä tietosisällöt määräydy sosiaali- ja terveysministeriön asetuksen (801/2022) perusteella, jossa vain luetellaan THL:n rekisterinpidollisessa vastuussa olevat laaturekisterit. Laaturekistereiden tarpeellisuutta on perusteltu sillä, että terveydenhuoltolain (1326/2010) 8 §:n mukaan terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin. Terveydenhuollon toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua. Laaturekistereiden on arvioitu toteuttavan tätä tavoitetta.⁶⁴ Vaille huomiota on kuitenkin jäänyt THL:n roolin määrittely kyseisen tavoitteen saavuttamisessa.

7.3 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen oikeudet saada ja käsitellä tietoja

THL-lain 5 §:n 1 momentin mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle lain 2 §:n 1 momentin 1–3, 4 ja 4 d kohdassa säädettyjen tehtävien hoitamista varten laitoksella on *oikeus saada* maksutta sekä salassapitovelvoitteiden ja muiden tietojen käyttöä koskevien rajoitusten rajoittamatta tunnistetietoineen väestöä koskevat välttämättömät tiedot: 1) julkisuuslain 4 §:n mukaisilta sosiaali- ja terveydenhuoltoa järjestäviltä viranomaisilta sekä yksityisesti sosiaali- ja terveysalan palveluja järjestäviltä ja tuottavilta, 2) Kansaneläkelaitokselta, 3) Lupa- ja valvontavirastolta, 4) Digi- ja väestötietovirastolta, 5) Tilastokeskukselta sekä 6) eräät hätäkeskustoiminnassa

⁶² HE 159/2017 vp, s. 152–154.

⁶³ Ks. TsA 6 (3) artikla ja johdanto-osan 45 kohta.

⁶⁴ HE 159/2017 vp, s. 154–155.

käsiteltävät henkilötiedot. Jokaisessa kohdassa on yksilöity tiedonsaantioikeuden kohde. THL:n tiedonsaanti rajautuu edellisen luvun alussa lueteltuihin tehtäviin sekä välttämättömiin tietoihin. Kun näiden tehtävien sisältöä ei ole tarkemmin määritelty, myös henkilötietojen käsittelyn käyttötarkoitukset eivät ole yksiselitteiset. Laissa ei myöskään ole asetettu asiallisia edellytyksiä THL:n tiedonsaannille. Tämä ei ole erityisen yllättävää, kun otetaan huomioon lain esitöissä esitetty toteamus, jonka mukaan säännöksen nojalla THL:lla on oikeus saada pykälässä säädetyt tiedot *tunnistetietoineen koko väestöstä*.⁶⁵

THL-lain 5 §:n otsikosta huolimatta se ei sisällä nimenomaista säännöstä oikeudesta käsitellä pykälässä tarkoitettuja tietoja. Hallituksen esityksen säännöskohtaisissa perusteluissa todetaan, että kaikissa luetelluissa tehtävissä henkilötietojen käsittely on tietosuoja-asetuksen 6 (1) artiklan e alakohdan mukaisesti tarpeen THL:lle asetetun yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi. Tämä perustuu siihen, että kyse on yhteiskunnallisesti merkittävistä tehtävistä, joiden tavoitteena on muun muassa eriarvoisuuden ja syrjäytymisen vähentäminen, sosiaali- ja terveystietojen kehittäminen ja arviointi sekä hyvinvointiyhteiskunnan kestävyuden varmistaminen.⁶⁶ Käsittelyn oikeusperusteen määrittelemiseksi THL-lain 5 §:n 1 momenttia tulee lukea yhdessä tietosuojalain 4 §:n 2 kohdan kanssa. Sen mukaan henkilötietoja saa käsitellä tietosuoja-asetuksen 6 (1) artiklan e alakohdan mukaisesti, jos käsittely on *tarpeen ja oikeasuhtaista* viranomaisen toiminnan yleisen edun mukaisen tehtävän suorittamiseksi. THL:n on siten tehtäväkohtaisesti arvioitava henkilötietojen käsittelyn tarpeellisuutta ja oikeasuhtaisuutta, mikä voi olla haastavaa, kun tehtävien sisältöä ei ole tarkemmin määritelty.

Arkaluonteisten tietojen osalta lain esitöissä todetaan puolestaan, että siltä osin kuin kyse on *puhtaasti* THL:n tekemästä tieteellisestä tutkimustoiminnasta, käsittelyn peruste seuraisi tietosuoja-asetuksen 9 (2) artiklan j alakohdasta. Silloin, kun henkilötietoja käsitellään muita kuin tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten, tietojen käsittely perustuisi asetuksen 9 (2) artiklan g alakohdan (yleinen etu). Osa säädetyistä tehtävistä toteuttaa osittain myös tietosuoja-asetuksen 9 (2) artiklan h ja i alakohtien käsittelytarkoituksia, mutta kokonaisuutena ne toteuttavat tärkeään yleiseen etuun eli kansanterveyden ja sosiaaliturvan turvaamiseen liittyvää tehtävää. Laaturekisterien osalta käsittelyperuste seuraisi 9 (2) artiklan h alakohdasta.⁶⁷

THL-lain 5 §:ssä säädetään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen *oikeudesta saada* tietoja 1 momentissa tarkoitetuilta viranomaisilta ja muilta toimijoilta. Lain esitöiden mukaan 5 §:ssä säädetään kuitenkin siitä, mitkä tahot ovat *velvollisia antamaan laitokselle tietoja* sen tiettyjä lakisääteisiä tehtäviä varten sekä minkä tyyppisiä tietoja tiedonantovelvollisuus koskee.⁶⁸ THL-lain 5 c §:ssä säädetään erikseen siitä, että rekisterinpitäjällä, jonka rekisteritietoja 5 §:n 1 momentissa tarkoitettu THL:n tiedonsaantioikeus koskee, on velvollisuus luovuttaa laitokselle tiedot laitoksen päätöksen mukaisesti. THL-lain sääntely poikkeaa viranomaisten tiedonsaantia koskevan sääntelyn systematiikasta, joka lähtee siitä, että viranomainen saa antaa pyynnön perusteella salassa pidettävän asiakirjan, jos tiedon pyytäjällä on tiedonsaantioikeus asiakirjaan tai sen osaan.⁶⁹ Perustuslakivaliokunta on pitänyt tietojen saantia ja luovuttamista koskevaa kaksinkertaista sääntelyä tarpeettomana.⁷⁰

⁶⁵ HE 159/2017 vp, s. 157.

⁶⁶ HE 159/2017 vp, s. 155.

⁶⁷ HE 159/2017 vp, s. 155–156.

⁶⁸ HE 159/2017 vp, s. 155 ja 157.

⁶⁹ Kurvinen ym. 2023, s. 41.

⁷⁰ Ks. PeVL 71/2014 vp, s. 3 ja PeVL 31/2017 vp, s. 4.

THL-lain sääntely vaikuttaa olevan myös muilta osin jännitteisessä suhteessa valtiosääntöisiin reunaehtoihin. Perustuslakivaliokunta on vakiintuneessa lausuntokäytännössään kiinnittänyt huomiota siihen, että salassapitosäännösten edelle menevässä tietojensaantioikeudessa on viime kädessä kysymys siitä, että *tietoihin oikeutettu viranomainen omine tarpeineen syrjäyttää ne perusteet ja intressit, joita tiedot omaavaan viranomaiseen kohdistuvan salassapidon avulla suojataan*. Mitä yleisluonteisempi tietojensaantiin oikeuttava sääntely on, sitä suurempi on vaara, että tällaiset intressit voivat syrjäytyä hyvin automaattisesti. Mitä täydellisemmin tietojensaantioikeus kytketään säännöksissä *asiallisiin edellytyksiin*, sitä todennäköisemmin yksittäistä tietojensaantipyyntöä joudutaan käytännössä perustelemaan. Myös tietojen luovuttajan on tällöin mahdollista arvioida pyyntöä luovuttamisen laillisten edellytysten kannalta. Tietojen luovuttaja voi lisäksi kieltäytymällä tosiasiallisesti tietojen antamisesta saada aikaan tilanteen, jossa tietojen luovuttamisvelvollisuus eli säännösten tulkinta saattaa tulla ulkopuolisen viranomaisen tutkittavaksi. Tämä mahdollisuus on tärkeä *tiedonsaannin ja salassapito-intressin yhteensovittamiseksi*.⁷¹

THL-lain 5 § mahdollistaa asiallisten edellytysten puuttuessa sen, että THL omine tarpeineen syrjäyttää automaattisesti ne perusteet ja intressit, joita tiedot omaavaan viranomaiseen kohdistuvan salassapidon avulla suojataan. THL-lain 5 c §:n perusteella tietojen luovuttaja ei voi kieltäytymällä tietojen antamisesta saada aikaan tilanteen, jossa tietojen luovuttamisvelvollisuus saatetaan ulkopuolisen viranomaisen tutkittavaksi. Tosin THL-lain 5 c §:ssä tarkoitetusta tiedonantovelvollisuutta koskevaan päätökseen voi asianosainen vaatia oikaisua ja oikaisuvaatimuksen perusteella tehdystä päätöksessä hakea muutosta valittamalla hallinto-oikeuteen.

THL-lain 5 d §:n mukaan tilanteessa, jossa on kysymyksessä uusi tiedonkeruu tai jo kerättävien tietojen tietosisältöjen merkittävä muutos taikka tiedonkeruiden laajentaminen, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen *on neuvoteltava* 5 c §:n 1 momentissa tarkoitettuja tiedonantajia edustavien järjestöjen tai organisaatioiden kanssa sekä kuultava tietosuojavaltuutettua mainitun pykälän 2 momentissa tarkoitettua tietojen keräämisestä ennen kuin se tekee päätöksen tiedonantovelvollisuudesta. Lain esitöiden mukaan tiedonantajia edustavana osapuolena neuvotteluissa voi olla esimerkiksi Kuntaliitto tai muu vastaava tiedonantajia edustava organisaatio.⁷² Neuvotteluveto liittyy keskeisesti *tiedon tarpeen arviointiin*, mutta sen tarkoitus ja merkitys eivät avaudu lain tai sen esitöiden perusteella. Epäselvä on myös, miksi neuvotteluja ei käydä viranomaisten kanssa vaan näitä edustavien järjestöjen ja organisaatioiden kanssa. Näin siitä huolimatta, että tiedonantovelvolliset ovat pääosin viranomaisia ja siten asianosaisia siinä, mitä tietoja ne ovat velvollisia toimittamaan. Neuvottelujen lopputuloksella on myös vaikutuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien tietojärjestelmien tai tietokantojen sisällöllisiin päivitystarpeisiin ja sitä kautta hyvinvointialueiden varojen käyttöön.

THL:n lakisäätöisten tehtävien hoitaminen voi edellyttää sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa tallennettujen tietojen käsittelyä. Laitoksen tehtävät liittyvät toisiolaissa tarkoitettuihin toissijaisiin käyttötarkoituksiin, erityisesti tilastointi-, tutkimus- ja kehittämistoimintaan. Toisiolaissa säädetään edellytyksistä, joiden täytyessä tällaisia tietoja voidaan käsitellä toissijaisiin käyttötarkoituksiin. Tilanteessa, jossa THL kerää tai hankkii tietoa tilastointi-, tutkimus- ja kehittämistoimintaan, toisiolakia ei sovelleta, vaikka tästä ei laissa nimenomaisesti säädetä. THL:n tiedonsaanti perustuu nimittäin THL-lain säännöksiin, mikä asettaa laitoksen erityisasemaan suhteessa muihin samassa käyttötarkoituksessa tietoja käsiteltäviin toimijoihin. Tältä osin onkin syytä kiinnittää huomiota

⁷¹ PeVL 21/2025 vp, s. 3; PeVL 14/2002 vp, s. 3.

⁷² HE 159/2017 vp, s. 162.

siihen, ettei THL:n hallussa olevien arkaluonteisten tietojen käsittelylle ole säädetty erityisiä suojasäännöksiä samaan tapaan kuin asiakastietolaissa tai toisiolaissa. Sääntely jää yleislaissa säädetyn tiedonhallintalain sääntelyn varaan.

Voimassa olevan lainsäädännön perusteella THL kerää ja saa hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa tallennettuja tietoja usealla eri perusteella useisiin eri – osin myös epäselviksi jääviin – tarkoituksiin. THL-lain 5 c §:n mukaan rekisterinpitäjällä, jonka rekisteritietoja THL:n tiedonsaantioikeus koskee, on velvollisuus luovuttaa laitokselle 5 §:ssä tarkoitetut tiedot laitoksen päätöksen mukaisesti. Rekisterinpitäjällä *ei* kuitenkaan *ole velvollisuutta toimittaa* erikseen sellaisia tietoja, jotka THL voi saada valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista. Hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämisestä vastaava toimivaltainen viranomainen toimii tässä tarkoitettuna rekisterinpitäjänä (järjestämislain 58 §).⁷³ Hyvinvointialueen tulee myös tuottaa alueensa väestön hyvinvointia ja terveyttä koskevan seurannan vähimmäistiedot THL:lle, joiden tulee olla THL:n määrittelemien tietosisältöjen ja -rakenteiden mukaisia (järjestämislain 29 §).

THL on myös tilastolain (280/2004) tarkoitettu tilastoviranomainen, jolloin sen tiedonsaantioikeus määräytyy THL-lain 5 h §:n mukaan. Pykälän 3 momentin perusteella THL saa kuitenkin käyttää 5 §:n nojalla saamiaan tietoja myös tilastoviranomaistehtäviin. Vaikka THL-laissa tiedonsaantioikeus tilastoviranomaisen ominaisuudessa on eriytetty muusta tiedonsaantioikeudesta, käytännössä THL:n muita tehtäviä varten muodollisesti kerättäviä tietoja käytetään myös tilastoviranomaisen tehtävien hoidossa. Tällaisen sääntelyn perusteella muodostuu epäselväksi, mikä on THL-lain 5 c §:n nojalla kerättävien tietojen ensisijainen käyttötarkoitus THL:n toiminnassa, kun tällaista erittelyä ei tehdä esimerkiksi lain 5 c §:ssä tarkoitetussa päätöksessä. Tällöin myös arkaluonteisten tietojen käsittelyä ja tiedonsaantia koskeva välttämättömyyskontrolli hälventyy niin yleiselle tasolle, ettei sitä voida pitää henkilötietojen suojaa koskeviin sääntely- ja käsittelyvaatimuksiin nähden lainmukaisena. Merkitystä on myös sillä, että kumotussa nk. Stakes-tilastolaissa tiedonantovelvollisuutta koskeva päätös koski nimenomaan tilastotietojen keräämistä.⁷⁴

8 Sosiaali- ja terveystietojen käyttö Kansaneläkelaitoksen hallinnoimissa tietoaalratkaisussa

Keskeiset havainnot

- Kelan Kanta-tietoalusta koostuu Kanta-tietoaltaasta ja Kanta-tietovarastosta, joihin tiedot kopioidaan eri lähteistä, mutta epäyhtenäinen terminologia aiheuttaa epäselvyyttä tietoalustan varsinaisista tietolähteistä.
- Kanta-tietoalustasta tai sen tietovarannoista ei ole säädetty laissa, vaan niiden käyttöä perustellaan eri tiedonsaantioikeuksien toimeenpanolla.
- Kelalla ei ole oikeutta antaa tietoja valtakunnallisessa asiakastietovarannossa olevista asiakas- ja potilasrekistereistä THL:n tiedonsaantioikeuden toteuttamiseksi, koska tiedot ovat palvelunantajien hallussa ja nämä ovat toimivaltaisia antamaan ne.
- Kanta-tietoaalratkaisulle on ilmeinen tarve tulevina vuosina, sillä lainsäädäntö edellyttää valtakunnallisen asiakastietovarannon käyttöä THL:n tiedonsaantioikeuden

⁷³ Vastaavasti kunkin Uudenmaan hyvinvointialueen, Helsingin kaupungin ja HUS-yhtymän sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämisestä vastaava toimivaltainen viranomainen on rekisterinpitäjä sen järjestämisvastuulle kuuluvassa toiminnassa syntyneille tiedoille (laki sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisestä Uudellamaalla annetun lain (615/2021) 25 §).

⁷⁴ Ks. sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta annettu laki (409/2001) 3 § (kumottu 1.5.2019 alkaen).

toteuttamiseksi vuoteen 2030 mennessä, jolloin palvelunantajien ei tarvitse enää toimittaa tietoja erillisinä hoitoilmoituksina THL:lle.

8.1 Kansaneläkelaitoksen hallinnoima tietopalustaratkaistu

Kansaneläkelaitoksen tietopalustaratkaistu perustuu Kanta-tietopalustaan, joka koostuu kyselyyn saadun Kansaneläkelaitoksen vastauksen mukaan kahdesta eri tietovarannosta:

- Kanta-tietopalusta, johon kopioidaan tiedot potilastiedon asiakastietovarannosta, sosiaalihuollon asiakastietovarannosta, kuvantamisen arkistosta, omatietovarannosta ja Omakanta-palvelusta
- Kanta-tietovarannosta, johon kopioidaan tiedot reseptikeskuksesta, lääketietokannasta, rajat ylittävät reseptit sekä ammattioikeuspalvelun (TERHIKKI) tiedot.

Kelan vastauksessa ja sen liitteessä olevassa tiedonhallintamallin otteessa on käytetty terminologiaa, joka ei perustu lakiin. Tämä on omiaan aiheuttamaan epäselvyyksiä siitä, mitä Kanta-tietopalustan varsinaiset tietolähteet ovat. Se on myös merkki asiakas- ja potilastietojen käsittelyä ohjaavan ja kuvaavan aineiston semanttisesta epäyhteentoimivuudesta. Kuitenkin valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen kehittäminen ja ylläpito ovat perustuslain 2 §:n 3 momentissa tarkoitettua julkista toimintaa, jota koskee lain tarkan noudattamisen vaatimus.

Kuten aiemmin on todettu, sosiaalihuollon asiakasasiakirjat tallennetaan palvelunantajan asiakasrekisteriin ja potilasasiakirjat palvelunantajan potilasrekisteriin. Nämä sijaitsevat valtakunnallisessa asiakastietovarannossa siltä osin kuin sinne voidaan tallentaa asiakas- tai potilasasiakirjoja. Laissa ei ole säädetty potilastiedon tai asiakastiedon tietovarannon taikka kuvantamisen arkiston termeillä mitään. Kanta.fi-palvelussa olevassa Kanta-palvelujen määrittelyssä näistä puolestaan käytetään termejä sosiaalihuollon asiakastietovaranto, potilastietovaranto ja kuva-aineiston tietovaranto.⁷⁵ Nämäkin termit eivät perustu sovellettavaan lakiin.

Kanta-tietopalustasta tai sen tietovarannoista ei ole säädetty mitään lainsäädännössä. Kelan vastauksen mukaan sen ”lakisääteisenä tehtävänä on toimittaa Kanta-palveluihin tallennettuja tietoja toissijaisiin käyttötarkoituksiin. Lakisääteiset tiedonsaantioikeudet, joita varten tietopalusta on kehitetty, kohdistuvat Kanta-palveluihin tallennettuihin tietoihin. Kanta-tietopalustaan tietosisältöjä kehitetään tarvelähtöisesti perustuen vuosittain STM:n ja THL:n kanssa hyväksyttäviin toisiokäytön tiekarttoihin”. Lisäksi kyselyyn saadussa vastauksessa perustellaan tietopalustan käyttöä Kansaneläkelaitoksen valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen järjestämistehtävällä, josta on säädetty asiakastietolain 65 §:ssä. Sen lisäksi Kela vetoaa eri laeissa, kuten toisiolain 36 §:ssä säädettyyn tietolupaviranomaisen tiedonsaantioikeuteen sekä THL:n tiedonsaantioikeuksiin THL-lain perusteella. Kela toteaa selvityksessään seuraavaa:

”Tietoteknisesti näin erityyppisten tiedonsaantioikeuksien toteuttaminen edellyttää toimiakseen hyvin erilaisia tietokantarakenteita, eikä tiedonsaantioikeuksia ole mahdollista toteuttaa teknisesti samasta tietokannasta. Kanta-tietopalustan kehittäminen on ollut välttämätöntä ja perusteltua potilastietojen ensisijaisen käytön varmistamisen näkökulmasta,

⁷⁵ Ks. <https://www.kanta.fi/jarjestelmakehittajat/maarittelyt>

sillä potilastietovarannon tai reseptikeskuksen käyttö suoraan suurissa tietomassatasoisissa luovutuksissa voisi aiheuttaa merkittävää haittaa potilastietojen ensisijaisen käytön saatavuuteen ja suorituskyykyyn kuormittamalla ensisijaisen käytön tietokantoja. Kanta-tietoaalustalla turvataan näin asiakastietolain 66 §:n 1 momentin vaatimusta Kanta-palveluihin tallennettujen tietojen käytettävyydestä ja saatavuudesta”.

Kela viittaa vastauksessaan myös toisilain lainvalmisteluaineistoon, jossa on viitattu Kanta-palveluihin kehitettäviin poimintamahdollisuuksiin.⁷⁶ Kelan mukaan alkuperäistä asiakastietovarannon tai reseptikeskuksen teknistä ratkaisua ei ole ollut mahdollista sellaisenaan hyödyntää tiedonantoa koskevilla tarkoituksilla, vaan tiedonsaantioikeuksien toimeenpano on edellyttänyt uuden teknisen ratkaisun kehittämistä. Tämän vuoksi Kela on kehittänyt osaksi Kanta-palveluja teknisen ratkaisun, joka mahdollistaa tietojen toimittamisen mainittuihin tarkoituksiin.

8.2 Kanta-tietoaalustassa tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn edellytykset ja sääntely

Kelan käyttämän teknisen ratkaisun perusteet ovat lainmukaisia siltä osin kuin kysymys on sellaisista valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin kuuluvista tiedoista, jotka ovat Kansaneläkelaitoksen hallussa ja käsittely perustuu sen lakisääteisiin tehtäviin, joista on säädetty asiakastietolaissa. Kansaneläkelaitos on valtakunnallisen asiakastietovarannon teknisen järjestäjän roolissa ja tältä osin tietosuojasetuksen 4 artiklan määritelmäluettelon 8 kohdan tarkoittamassa *henkilötietojen käsittelijän* asemassa. Asiakastietolain 13 §:n 1 momentin ja 69 §:n 3 momentin mukaisesti valtakunnallisen asiakastietovarannon asiakas- ja potilasasiakirjat on tallennettu palvelunantajittain asiakas- ja potilasrekistereihin. Kukin julkinen palvelunantaja päättää *rekisterinpitäjänä* ja *toimivaltaisena viranomaisena* tietojen antamisesta, ellei päätöksentekovaltaa ole siirretty toisilain perusteella jollekin toiselle viranomaiselle niissä tilanteissa, joissa tietoja on pyydetty toisilain mukaisten tiedonsaantioikeuksien ja menettelyjen mukaisesti.

THL-lain 5 §:n 1 momentin 2 kohdan b alakohdan mukaan Terveystietojen ja hyvinvoinnin laitoksella on oikeus saada välttämättömät tiedot Kansaneläkelaitokselta asiakastietolaissa tarkoitetuista valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin tallennetuista tiedoista. Lainkohta ei kuitenkaan muodosta Kansaneläkelaitokselle oikeutta saada valtakunnallisessa asiakastietovarannossa olevista palvelunantajakohtaisista asiakas- ja potilasrekistereistä tietoja, jotta se voisi ne antaa Terveystietojen ja hyvinvoinnin laitokselle. Asiakastietolain 76 §:n mukaan valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla saadaan välittää todistuksia, lausuntoja ja muita asiakastietoja sisältäviä asiakirjoja sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliselle toimijalle. Asiakirjoja saadaan salassapitosäännösten estämättä välittää asiakkaan pyynnön tai vastaanottajan lakiin perustuvan pyynnön taikka tiedon luovuttajan lakiin perustuvan tiedonantovelvollisuuden perusteella. Asiakirjojen välittäminen toteutetaan valtakunnalliseen tietojärjestelmäpalveluun kuuluvan kysely- ja välityspalvelun avulla. Kansaneläkelaitokselle ei ole myöskään mainitussa lainkohdassa säädetty toimivaltaa oma-aloitteisesti ilman palvelunantajan nimenomaista päätöstä tai muuta valtuutusta siirtää tai välittää tietoja palvelunantajan asiakas- tai potilasrekisteristä. Asiakastietolain 76 §:ssä ei varsinaisesti edes säädetä toimivaltasuhteista todistusten, lausuntojen tai tiedonantovelvollisuuteen liittyvien asiakirjojen antamisen osalta.

⁷⁶ HE 159/2017 vp, s. 150.

Säädetyt perusteella Kansaneläkelaitoksella ei ole toimivaltaa käsitellä valtakunnallisessa asiakastietovarannossa olevia tietoja edellä mainitun THL-lain lainkohdan tiedonsaantioikeuden toteuttamiseksi, ellei jokainen rekisterinpitäjänä toimiva palvelunantaja anna teknisluonteiseen tietojen toimittamiseen toimeksiantoa Kansaneläkelaitokselle. Tietojen luovuttajana toimii toimivaltainen palvelunantaja asiakas- tai potilasrekisteriinsä kuuluvien tietojen osalta. Näistä syistä Kansaneläkelaitos ei voi voimassa olevan lainsäädännön perusteella käyttää Kanta-tietoallasta massamuotoiseen ja oma-aloitteiseen tietojen toimittamiseen Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle, jos tiedot ovat peräisin valtakunnallisesta asiakastietovarannosta. Hyväksyttävänä käsittelyperusteena Kanta-tietoaltaan käytölle voidaan pitää teknisluonteista turvakopioalustaa, mutta tällöinkin kysymys on palvelunantajien rekisterinpitovastuulla olevista asiakas- ja potilasrekistereistä sekä asiakirjoista. Kansaneläkelaitos voi käsitellä näitä tietoja vain asiakastietolain 66 §:n 3 momentin 2 kohdan perusteella siltä osin kuin valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen ylläpitoon kuuluvat tehtävät välttämättä edellyttävät. Lisäksi Kansaneläkelaitoksella voi olla asiakastietovarannon käsittelyn perusteena asiakastietolain 66 §:n 5 momentissa tarkoitetun tehtävän suorittaminen.

Kanta-tietoalusta on perusluonteeltaan teknisluonteinen tietojen luovuttamiseen tarkoitettu ratkaisu, jonka käyttöä kuitenkin rajoittavat tietojen käsittelyä sekä toimivaltaisuutta koskevat säännökset. Erityisesti Kanta-tietoaltaan käytölle ei näyttäisi olevan kovin laajaksi muodostuvaa käsittelyoikeutta, vaan kysymys voi olla lähinnä teknisluonteisesta turvakopioiden säilytyspaikasta. Lisäksi asiakastietolain 66 §:n 5 momentti on sisällöllisesti epätasällinen. Se jättää avoimeksi, voiko Kansaneläkelaitos tuottaa lainkohdassa tarkoitettuja yhteenvetoja oma-aloitteisesti vai ainoastaan valtakunnallisten tietojärjestelmäpalveluiden ohjaamisesta, valvonnasta ja kehittämisestä vastaavien viranomaisten tai palvelunantajien pyynnöstä. Lainkohdassa tällaista käsittelyä ei ole myöskään rajoitettu välttämättömyysedellytyksellä.

Kanta-tietoaalratkaisulle kuitenkin näyttäisi olevan tulevina vuosina ilmeinen tarve, koska THL-lain 5 j § velvoittaa viimeistään 31.12.2029 Terveiden ja hyvinvoinnin laitosta keräämään tehtävien hoidossa tarvitsemansa tiedot asiakastietolain 65 §:ssä tarkoitetuista tietojärjestelmäpalveluista. Lainkohtaan sisältyy kuitenkin lievennys, koska 1 momentin jälkimmäisen virkkeen mukaan tällaista velvollisuutta ei ole, jos tietoja *ei ole mahdollista* saada valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista. Lisäksi THL-lain 5 c §:n 1 momentin mukaan rekisterinpitäjällä ei ole velvollisuutta toimittaa erikseen sellaisia tietoja, jotka Terveiden ja hyvinvoinnin laitos voi saada valtakunnallisista tietojärjestelmäpalveluista. Säännöksen sanamuodon mukaisesti pelkkä mahdollisuus siihen, että THL voi saada tiedot esimerkiksi valtakunnallisesta asiakastietovarannosta muodostaa perusteen julkisille palvelunantajille siihen, että tietoja ei tarvitse toimittaa erikseen hoitoilmoituksina THL:lle. Nykyisen sääntelyn perusteella tiedonsaantia ei voida toteuttaa siten, että Kansaneläkelaitos toimittaa valtakunnallisessa asiakastietovarannossa olevat tiedot THL:lle, koska tiedot ovat palvelunantajien tietoja ja ne ovat toimivaltaisia antamaan tiedot ja toisaalta myös velvoitettuja antamaan ne laissa säädettyjen edellytysten täytyessä.

9 Tietojen säilyttäminen tietoaltaassa

Keskeiset havainnot

- Tietoaltaissa oleville tiedoille ei ole määritelty säilytysaikoja vaan tietoja säilytetään käyttötarkoituksen vaatiman ajan.
- Sosiaali- ja terveystietojen säilyttäminen tietoaltaassa merkitsee puuttumista yksityiselämän

suojaan, minkä vuoksi tietojen säilyttämistä koskevan sääntelyn on täytettävä perusoikeuksien rajoitusedellytykset, mukaan lukien lakisääteisyysvaatimus.

- Tietosuoja-asetus edellyttää henkilötietojen säilyttämisen rajoittamista, ja vain arkistointi-, tutkimus- ja tilastointitarkoituksessa käsiteltäviä tietoja voidaan säilyttää pidempään.
- Tietojen säilyttämisestä ei ole säädetty perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla, koska asiakastietolaki tai toisiolaki eivät muodosta perustetta tietojen säilyttämiselle tietoltaassa tai vastaavalla alustalla, minkä lisäksi THL-lain säilytysaikoja koskeva väljä ja erittelemätön sääntely on ristiriidassa valtiosääntöisen lakisääteisyysvaatimuksen kanssa.
- Tietojen säilyttäminen eroaa arkistointitarkoituksiin tapahtuvasta tietojenkäsittelystä, johon tietosuoja-asetuksen mukaan liittyy vaatimus asianmukaisten suojatoimien säätämisestä, mutta voimassa oleva arkistolaki ei sisällä asetuksen edellyttämiä suojatoimia.

9.1 Tietoltaissa käsiteltävien tietojen säilytysajoista

Palveluntarjoajien kyselyyn antamista vastauksista ilmeni, ettei tietoltaissa oleville tiedoille ollut määritelty vielä säilytysaikaa tai vastauksista ei ilmennyt yksiselitteistä säilytysaikaa, vaan viitattiin käyttötarkoituksen vaatimaan säilytysaikaan. Toisaalta eräissä vastauksissa viitattiin säilytysaikojen määrittelyssä lainsäädäntöön, kuten asiakastietolakiin, toisiolakiin ja järjestämislakiin. Kuitenkaan näissä mainituissa laeissa ei ole säädetty tietoltaissa olevien toisiokäyttöä palveleviin tarkoituksiin käsiteltävien tietojen säilytysajoista tai edes niiden perusteista. Osassa vastauksista todettiin, että säilytysajat on määritelty arkistolain (831/1994) 8 §:n 2 momentissa tarkoitettuun arkistonmuodostussuunnitelmaan. Muutamassa selvityksessä todettiin puolestaan, että tietoltaaseen kopioituja tietoja säilytetään ”toistaiseksi pysyvästi”. Joissakin vastauksissa ilmeni, että säilytysajat vastaavat samaa kuin siinä järjestelmässä, josta tiedot on kopioitu tietoltaaseen.

Kansaneläkelaitoksen vastauksessa todetaan, että Kanta-tietopalustalle tallennettuja tietoja ei ole poistettu. Kansaneläkelaitoksen mukaan tietopalustan tietojen säilyttämisestä on käyty keskustelua sosiaali- ja terveysministeriön sekä Kansallisarkiston kanssa mahdollisuudesta tehdä erillinen arvonmääritys, säilytysaikapäätös ja säilytyspaikan määrittäminen.

9.2 Säilytysaikoja koskevat sääntelyvaatimukset

Koska tietoltaissa olevat tiedot ovat alkuperäisistä asiakas- ja potilastiedoista kopioita, on näiden tietojen säilyttäminen asiakkaan tai potilaan yksityiselämän suojaan puuttumista, joten sääntelyn on tältäkin osin täytettävä perusoikeuksien rajoitusedellytykset. Lisäksi Euroopan unionin tuomioistuimen mukaan samojen tietojen oleminen useissa lähteissä vakavoittaa puuttumista henkilön yksityiselämän suoja koskevaan oikeuteen.⁷⁷

Yleisen tietosuoja-asetuksen 5 (1) artiklan e alakohdan mukaan henkilötietoja on säilytettävä muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten. Henkilötietoja voidaan säilyttää pidempiä aikoja, jos henkilötietoja käsitellään ainoastaan yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia

⁷⁷ EUT C-26/22 ja C-64/22, kohta 100, EUT C-131/12 kohdat 86 ja 87.

taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten 89 artiklan 1 kohdan mukaisesti edellyttäen, että tässä asetuksessa vaaditut asianmukaiset tekniset ja organisatoriset toimenpiteet on pantu täytäntöön rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan 39 kohdan mukaan henkilötietojen käsittelyn välttämättömyysvaatimukseen kuuluu, että niiden säilytysaika on mahdollisimman lyhyt. Tietosuoja-asetuksen sääntely merkitsee sitä, että *henkilötietojen säilyttämistä on rajoitettava*. Tietosuoja-asetuksessa tietojen säilyttämistä ohjaa tarpeellisuusvaatimus, mutta siitä voidaan poiketa säännöksessä mainituissa tarkoituksissa: arkistointi, tieteellinen tai historiallinen tutkimus taikka tilastointi. Siten kaikki toisilain mukaiset käsittelyn perusteet eivät muodosta tietosuoja-asetuksen näkökulmasta perustetta säilyttää niitä varsinaiseen ensisijaiseen käyttötarkoitukseen kerättyjä tietoja pidempään.

Perustuslakivaliokunnan vakiintuneessa lausuntokäytännössä on edellytetty valtiosääntöisesti arvioiden arkaluonteisten tietojen säilytysajoista säätämistä.⁷⁸ Valiokunnan käytännön mukaan laajamittainen, erittelemätön, pitkäaikainen ja rajoittamaton tietojen säilyttäminen yhdistettynä viranomaisten erittelemättömään ja rajoittamattomaan pääsyyn näihin tietoihin on valtiosääntöisesti ongelmallinen.⁷⁹ Perustuslakivaliokunta on korostanut säilytysaikasääntelyssä arkaluonteisten tietojen säilyttämisen rajaamista välttämättömään sen tavoitteen saavuttamiseksi, jonka vuoksi tiedot on tallennettu tietojärjestelmään ja on pitänyt viiden vuoden säilytysaikaakin pitkänä.⁸⁰

Asiakastietolain 23 §:ssä on säädetty tietosuoja-asetukseen nähden tarkentavasti asiakasasiakirjojen säilyttämisen perusteista. Lainkohdan mukaan alkuperäisiä asiakasasiakirjoja sekä potilaan tutkimuksessa ja hoidossa syntyviä biologista materiaalia sisältäviä näytteitä ja elinmalleja on säilytettävä liitteessä tarkoitettu aika. Perinnöllisyyslääketieteen ja harvinaisten sairauksien kannalta lääketieteellisesti merkittävät asiakirjat säilytetään pysyvästi ja näytteet ja elinmallit voidaan säilyttää pysyvästi, kuitenkin niin että säilyttämistarvetta on arvioitava viiden vuoden välein. Säilyttämisestä vastaa rekisterinpitäjä. Valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin tallennettujen asiakirjojen säilyttämisestä vastaa kuitenkin Kansaneläkelaitos.

Asiakastietolain liitteenä on luettelo asiakasasiakirjojen säilytysajoista. Ne koskevat vain alkuperäisten asiakasasiakirjojen säilyttämistä valtakunnallisessa asiakastietovarannossa, koska asiakastietolain 69 §:n 1 momentin nojalla palvelunantajan on tallennettava asiakirjojen alkuperäiset kappaleet valtakunnalliseen asiakastietovarantoon. Asiakastietolaki ei siten muodosta säilytysaikaperustetta niille tiedoille, jotka on kopioitu tietoaaltaseen tai muuhun alustaan, kuten palveluantajien asiakas- ja potilastietojärjestelmiin. Merkitystä on myös sillä, että asiakastietolain 69 §:n 2 momentin mukaan alkuperäisestä asiakasasiakirjasta voidaan palvelun toteuttamiseksi tai muusta perustellusta syystä tehdä *toinen tallenne*, josta on käytävä ilmi, ettei se ole alkuperäinen asiakirja. Näiden kopioitujen tietojen säilytysaika rajoittuu vain kopiointiperusteena olevan tarkoituksen kannalta välttämättömään.

Toisiolaki ei sisällä säilytysaikoja koskevaa sääntelyä lainkaan, vaikkakin lain 39 §:n 4 momentissa säädetään opetustarkoitusta varten koottujen erillisten aineistojen hävittämisestä, kun aineisto ei ole enää välttämätön kyseistä tarkoitusta varten. Vaikka toisiolaki on säädetty

⁷⁸ PeVL 14/2018 vp, PeVL 4/2021 vp.

⁷⁹ PeVL 20/2016 vp, PeVL 18/2014 vp.

⁸⁰ PeVL 89/2022 vp, PeVL 13/2017 vp, PeVL 31/2017 vp, PeVL 51/2018 vp, PeVL 4/2021 vp.

perustuslakivaliokunnan myötävaikutuksella, ei tällainen sääntely tarkoita sitä, että se olisi valtiosääntöisesti ongelmatonta. Perustuslakivaliokunta ei ole ottanut toisiolakia koskevassa lausunnossaan kantaa säilytysaikoihin, joten se ei ole nimenomaisesti myöskään sallinut arkaluonteisten tietojen käsittelyä koskevaa sääntelyä ilman säilytysaikoja koskevia säännöksiä.⁸¹ Lisäksi on syytä huomata, että perustuslakivaliokunta on toisiolakia koskevan lausunnon jälkeen esittänyt kantansa arkaluonteisten tietojen lakisääteisyysvaatimukseen tietosuojasetuksen kansallisen täytäntöönpanosääntelyn yhteydessä. Toisiolakia ei siten voida pitää perusteena sille, että tietotaltaissa säilytetään tietoja rekisterinpitäjän (palvelunantaja) itsensä määrittelemien säilytysaikojen perusteella. Tämä perustuu siihen, että arkaluonteisten tietojen säilytysaikoja koskee perustuslain 10 §:n 1 momentista ja perustuslakivaliokunnan tätä säännöstä koskevien tulkintojen johdosta lakisääteisyysvaatimus. Ongelmaa ei ole myöskään ratkaistavissa sillä, että tiedonhallintalain 21 §:ssä on säädetty tietoaineistojen säilytystarpeen määrittämisestä, koska lainkohtaa ei sovelleta silloin, kun säilytysajoista on säädettävä laissa esimerkiksi tietojen arkaluonteisuuden vuoksi.⁸² Lisäksi perustuslakivaliokunta on edellyttänyt säilytysaikasääntelyyn sisällettäväksi aikamäärään säilyttämiselle.⁸³

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen saamien tietojen säilytysaikojen määräytymisen perusteista on säädetty THL-lain 5 b §:ssä. Pykälän 1 momentin mukaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitos voi säilyttää tiedot niin kauan kuin se on välttämätöntä niiden tehtävien toteuttamiseksi, joissa tietoja käsitellään, jollei tietojen säilyttämisestä säädetä toisin laitosta koskevassa muussa laissa. Tämän jälkeen tiedot on hävitettävä yhden vuoden kuluessa, jollei arkistolaitos arkistolain nojalla määrää tietoja säilytettäväksi pysyvästi. Pykälän 2 momentissa on myös säädetty erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien tietojen poistamisesta välittömästi sen jälkeen, kun käsittelylle ei ole enää perustetta. Perustetta ja käsittelyn tarvetta on arvioitava vähintään viiden vuoden välein, jollei laista muuta johdu.

THL-laissa ei ole säädetty erikseen sen haltuun saamien muiden arkaluonteisten tietojen säilytysajoista kuin erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien tietojen poistoaikojen. Siten sosiaalihuollon asiakastietojen säilytys- ja poistoaikoja koskeva sääntely perustuu 1 momentissa säädettyyn. THL-laissa tehdyt säilytysaika koskevat sääntelyratkaisut ovat sisältyneet toisiolakia koskevaan hallituksen esitykseen 159/2017 vp. Kuten edellä todettua, on perustuslakivaliokunta edellyttänyt tietosuojasetuksen voimassaolonkin aikana arkaluonteisten tietojen säilytysaikojen säätämisestä lailla. THL-laissa oleva sääntely on väljää, laajamittaista ja erittelemätöntä ja pitkäaikaista, joten lain 5 b §:n säilytysaikasääntely on ilmeisen selvästikin ristiriidassa perustuslakivaliokunnan edellyttämän säilytysaikoja koskevan lakisääteisyysvaatimuksen kanssa.

Selvitystyön perusteella voidaan todeta, että tietotaltaissa säilytettävien tietojen säilytysajoista ei ole säädetty laissa perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla, joten tietotaltaissa tapahtuvalle henkilötietojen käsittelylle ei ole olemassa tältä osin perustuslain 10 §:n 1 momentin edellyttämää lakisääteistä perustaa. Tästä syystä niin hyvinvointialueiden, Helsingin kaupungin, HUS-yhtymän, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Kansaneläkelaitoksen tietotaltaissa tapahtuvalle henkilötietojen säilyttämiselle ei ole lakisääteistä perustaa. Tätä voidaan pitää edellä todetuista perusteista perustuslain 10 §:n 1 momentin kannalta ilmeisen ongelmallisena.

⁸¹ PeVL 1/2018 vp.

⁸² HE 284/2018 vp, s. 102. Vrt. StVM 19/2025 vp, s. 5, jossa perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännöstä ja tiedonhallintalain esitöistä poiketen sosiaali- ja terveysvaliokunta ei pitänyt tarpeellisena säätää Kansaneläkelaitoksen käsittelemien arkaluonteisten tietojen säilytysajoista mitään, vaan tietohallintalain sääntelyä pidettiin riittävänä.

⁸³ PeVL 20/2006 vp.

9.3 Arkistointia koskevat sääntelyvaatimukset

Tietojen säilyttämisestä alkuperäiseen tai toissijaiseen käyttötarkoitukseen on perusteilta eri asia kuin arkistointikäyttötarkoitusta varten tapahtuva tietojenkäsittely. Tietosuoja-asetuksen 5 (1) artiklan b alakohdan mukaan myöhempää käsittelyä yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia varten ei katsota 89 artiklan 1 kohdan mukaisesti yhteensopimattomaksi alkuperäisten tarkoitusten kanssa. Jotta henkilötietoja voidaan käsitellä arkistointitarkoituksessa, tulee tietosuoja-asetuksen 89 (1) artiklan mukaan henkilötietoja suojata asianmukaisilla suojatoimilla, joilla taataan erityisesti tietojen minimointiperiaatteen noudattaminen. Käytännössä viranomaistoiminnassa ja käsiteltäessä arkaluonteisia henkilötietoja, tulee tällaista suojatoimien perusteista säätää laissa.

Tällä hetkellä asiakas- ja potilastietojen arkistoinnissa käytettävistä suojatoimista ei ole erikseen säädetty mitään. Asiakastietolain 23 §:n 2 momentissa on informatiivinen viittaussäännös arkistolakiin, mutta se ei sisällä tietosuoja-asetuksen tarkoittamia asianmukaisia suojatoimia henkilötietojen suojaamiseksi, joten arkistolain perusteella asiakas- ja potilastietojen käsittelyä arkistossa ei voida järjestää. Viittaussäännös tosin on merkityksellinen siten, että arkistoitavat asiakas- ja potilastiedot siirtyisivät arkistolainsäädännön piiriin, jolloin niiden käsittelyyn sovelletaan julkisuuslakia sekä tiedonhallintalakia. Perustuslakivaliokunta on painottanut arkaluonteisten tietojen käsittelyn aiheuttamia uhkia. Valiokunnan mielestä arkaluonteisia tietoja sisältäviin lajoihin tietokantoihin liittyy tietoturvaan ja tietojen väärinkäyttöön liittyviä vakavia riskejä, jotka voivat viime kädessä muodostaa uhan henkilön identiteetille.⁸⁴ Perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännönkin perusteella arkistointia koskeva arkaluonteisten tietojen käsittelyn sallivaan sääntelyyn tulisi sisällyttää erityisiä suojatoimia koskevia säännöksiä, jotka ovat turvallisuustasoltaan samanlaisia kuin asiakastietolaissa. Osin näihin vaatimuksiin kuitenkin vastaa tiedonhallintalaissa säädetyt tietoturvallisuustoimenpiteitä koskevat säännökset.

Kela on vastauksessaan todennut, että se on yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriö sekä Kansallisarkiston kanssa keskustellut mahdollisuudesta tehdä erillinen arvonmääritys, säilytysaikapäätös ja säilytyspaikan määrittäminen tietopalustalle tallennetuille tiedoille. Kuitenkaan Kansallisarkistolla ei ole toimivaltaa päättää tietojen tai asiakirjojen säilyttämisestä. Tietosuoja-asetuksen 25 (2) artiklan perusteella rekisterinpitäjä määrittelee henkilötietojen säilytysajat. Arkistolain 8 §:n 3 momentin mukaan arkistonmuodostaja puolestaan määrittelee asiakirjojen säilytysajat. Perustuslakivaliokunnan edellä esitetyn lausuntokäytännön perusteella arkaluonteisten tietojen säilytysajat on säädettävä laissa.

Edellä esitetty sääntely ja sääntelyvaatimukset tarkoittavat, ettei Kansallisarkisto tai sosiaali- ja terveysministeriö ole siinä asemassa, että ne voisivat päättää säilytysajoista. Arkistonmuodostuksen kannalta ei puolestaan voida päätyä siihen, että Kansaneläkelaitos olisi ilman eri sääntelyä tietopalustalla olevien tietojen arkistonmuodostaja, koska varsinaisesti tiedot eivät ole muodostuneet tai kertyneet tietopalustalle sen toiminnassa. Arkistonmuodostuksen kannalta merkitystä on myös sillä, että arkistoitavia asiakirjojen eheys ja alkuperäisyys voidaan osoittaa myöhemmässä käytössä. Kopioitu ja mahdollisesti jalostettu tieto ei täytä näitä vaatimuksia. Tässäkin suhteessa arkistoinnille tulisi löytää tietoineiston luonteen kannalta erityiset perustelut, että se voitaisiin arkistoida. Tämäkin edellyttää tietojen arkaluonteisuuden vuoksi sääntelyn kehittämistä.

⁸⁴ PeVL 15/2018 vp, PeVL 13/2016 vp.

Kela toivoo antamassaan selvityksessä, että se voisi toimia arkistonpitäjänä sen jälkeen, kun valtakunnallisissa tietojärjestelmäpalveluissa olevien asiakirjojen säilytysaika on päättynyt. Kela ehdottaa, että tietojen säilyttämisestä pysyvästi Kanta-palveluissa säädettäisiin laissa. Kuitenkaan tällaiselle pysyväälle säilyttämiselle ei ole olemassa perusteita. Perustuslakivaliokunta on todennut esimerkiksi, ettei sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen pysyvä säilyttäminen ole perustuslain 10 §:ssä säädetyn yksityiselämän ja henkilötietojen suojan mukaista.⁸⁵ Sen sijaan tietojen arkistointi ja sen hallinta edellyttää erillistä lainsäädäntöä, jossa huomioidaan arkistoitavien asiakirjojen arkaluonteisuus, tiedonsaantioikeudet sekä riittävät suojatoimet henkilötietojen käsittelyssä. Arkistoituna Kansaneläkelaitoksen hallussa asiakirjat eivät olisi asiakas- tai potilasasiakirjoja, vaan viranomaisen asiakirjoja.

10 Tietoaltaita koskevan lainsäädännön kehittämistarpeet kyselyn perusteella

Hyvinvointialueilta, Helsingin kaupungilta, HUS-yhtymältä sekä Kansaneläkelaitokselta ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitokselta pyydettiin näkemyksiä tietoaltaita koskevan lainsäädännön kehittämistarpeista. Organisaatioiden antamissa vastauksissa korostui tietoaltaita sisältävien tietojen hyödyntämisen mahdollisuus tietojohdantamisen tarkoituksiin. Tietoaltaita katsottiin olevan keskeinen rooli tiedolla johtamisen välineenä, minkä vuoksi lainsäädännössä tulisi määritellä selkeästi tietoaltaita rooli ja käyttötarkoitukset.

Vastauksissa tunnistettiin tarve täsmentää, miten tietoaltaita voidaan hyödyntää operatiivisessa toiminnassa. Lisäksi tuotiin esille, että asiakas- ja potilastyöhön tarkoitetut tietojärjestelmät eivät kaikilta osin kykene tuottamaan tietojohdantamiseen tarvittavia tietoja tai niiden tuottamiseen liittyä merkittäviä haasteita. Tämän vuoksi pidettiin tarpeellisenä säätää selkeämmät oikeudelliset perusteet tietojen kopioimiselle, siirtämiselle ja säilyttämiselle tietoaltaita ennen niiden käsittelyä toissijaisissa käyttötarkoituksissa.

Vastauksissa painotettiin, että hyvinvointialueisiin kohdistuvien tietojohdantamista koskevien vaatimusten takia sääntelyn tulisi olla mahdollistavaa eikä rajoittavaa. Lisäksi kaivattiin selkeämpää sääntelyä hyvinvointialueiden omissa tietojärjestelmissä olevien tietojen yhdistämiselle ja jatkojalostamiselle strategisen ja operatiivisen päätöksenteon tueksi sekä mahdollisuutta erilaisten teknologisten ratkaisujen hyödyntämiseen, kuten tietoaltaita olevien tietojen käyttö tekoälyn kouluttamiseen.

Tietojen säilytysaikojen osalta toivottiin lainsäädännössä huomioitavan toisiokäytön tarpeet, erityisesti tietojen käyttö tutkimustarkoituksiin. Lisäksi tuotiin esille tarve säätää nimenomainen oikeudellinen perusta tietoaltaita koskevien lokitietojen keräämiselle ja säilyttämiselle, ottaen huomioon toisiokäyttöön liittyvät erityispiirteet, kuten se, että tietojen toisiokäyttö ei aina edellytä tunnisteellisten tietojen käsittelyä.

⁸⁵ PeVL 71/2018 vp, s. 6.

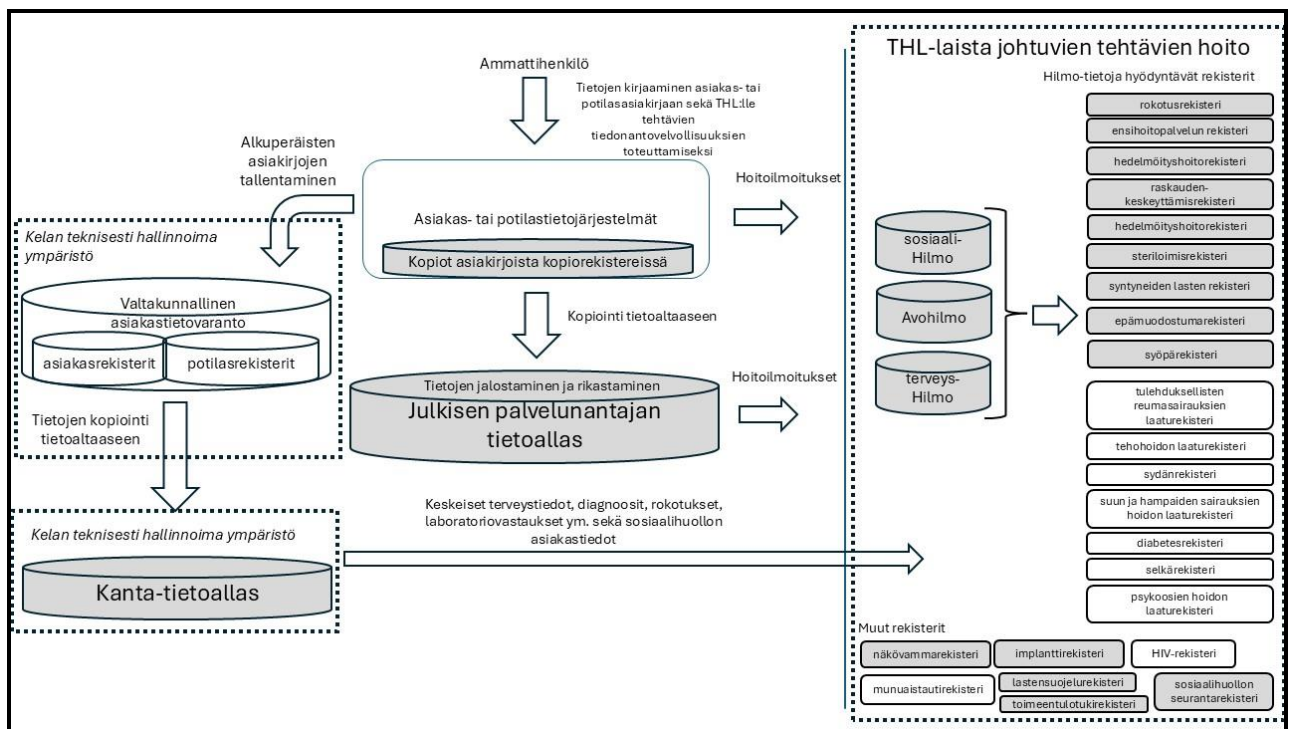
11 Johtopäätökset

11.1 Keskeisimmät tulokset

Kyselyyn saadut vastaukset osoittavat, että tietotalaiden käytölle on olemassa erilaisia oikeusperusteita, joista osa voi olla hyväksyttäviä käsittelyn lainmukaisuuden kannalta. Tietotalaissa tapahtuva arkaluonteisten tietojen käsittelyn laajuus suhteessa valtiosääntöiseen käsittelyn välttämättömyyskriteeriin tai luovuttamisen välttämättömyysedellytykseen sekä tietosuoja-asetuksen 25 artiklassa säädettyihin sisäänrakennetun ja oletusarvoisen tietosuojan vaatimuksiin nähden on kuitenkin hankalasti yhteensovitettavissa.

Selvitystyössä nousi esille, ettei tietojenkäsittelylle ole osoitettavissa kaikissa käsittelytarkoituksissa riittävää lakitasoista sääntelyperustaa. Tietotalaiden käyttö esimerkiksi THL:lle toimitettavien tietojen käsittelyn alustana muodostaa merkittävältä osin sääntelemättömän kokonaisuuden. Tietojen toimittaminen tällaisessa tilanteessa voi tapahtua joko suoraan potilastietojärjestelmästä tai tietotalaan kautta. Tällöin nousee esille kysymys siitä, miten tietojen kopiointi tietotalaaseen voidaan perustella välttämättömyysedellytyksen kannalta, jos tiedot voidaan toimittaa ilman kopiointiakin THL:lle hoitoilmoituksina. Lisäksi epäselväksi jää, onko tätä tarkoitusta varten asiakas- ja potilastietojärjestelmistä tietotalaisiin poimittavat tiedot asiakastietolain piiriin kuuluvia tietoja vai ilmoitusvelvollisuuden toteuttamiseksi muodostettavia tietoja, jolloin niiden tiedonhallintaa koskee yleislakeina sovellettavaksi tulevat julkisuuslaki ja tiedonhallintalaki. Julkisen hallinnon yleislait eivät puolestaan muodosta riittävää perustaa arkaluonteisten tietojen käsittelylle.

Kuviossa 1 on esitetty pääpiirteinen kokonaiskuva siitä, miltä osin sosiaali- ja terveystietojen käsittelystä on säädetty perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla täsmällisesti, yksityiskohtaisesti ja kattavasti, kun tietoja käsitellään tietovarannoissa, tietotalaissa, tietovarastoissa tai rekistereissä. Kuviossa vaalealla pohjalla merkityt tietovarannot, rekisterit tai tietotalaat ovat lakiperusteisia. Harmaalla merkityille kohteille ei ole löydettävissä riittävää lakitasoista perustaa. Yleisesti voidaan todeta, että sosiaali- ja terveystietojen käsittely tietotalaratkaisuihin on monilta osin olennaisesti sääntelyperusteiltaan puutteellista. Lisäksi puutteita ja epäjohtamukaisuuksia on havaittavissa niissä tietojenkäsittelyn kohteissa (erityisesti rekisterit) tai tarkoituksissa, joihin tietoja luovutetaan THL:n tehtävien hoitamiseksi. THL:n rekisterien osalta sääntely on todettu osin puutteelliseksi jo yli kymmenen vuotta sitten apulaisoikeuskanslerin ratkaisussa eikä tilanne ole sen jälkeen muuttunut. Samaan aikaan tietosuoja-, tiedonhallinta- ja tietoturva-vaatimukset ovat tiukentuneet. Tältä osin voidaan pitää selvänä, että THL:n tietojenkäsittelyä koskevaa lainsäädäntöä on kehitettävä, jotta julkisten palvelunantajien tietotalaissa tapahtuvalle henkilötietojen käsittelylle olisi osoitettavissa lainmukaiset, asianmukaiset ja riittävät perusteet.



Kuvio 2. Asiakas- ja potilastietojen toimittaminen THL:lle sen rekistereihin. Vaalealla pohjalla olevat tietovarannot ja rekisterit perustuvat lakiin. Harmaalla merkityistä ei ole säädetty perustuslain 10 §:ssä ja perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännössä edellytellyllä tavalla laissa. Tiedot Hilmo-ilmoituksia hyödyntävistä rekistereistä perustuvat THL:n julkaisemiin rekisterien tietosuojailmoituksiin⁸⁶.

Tietoaalissa olevien tietojen käsittelyä toissijaisissa käyttötarkoituksissa perustellaan kyselyyn saaduissa vastauksissa yleisen edun mukaisten tehtävien ja lakisääteisten tehtävien hoitamisella. Oikeusperusteet henkilötietojen käsittelylle johdetaan tietosuoja-asetuksesta ja sitä täydentävästä tietosuojalaista sekä toisiolaista. Henkilötietojen kopiointia, siirtämistä ja yhdistämistä muihin henkilötietoihin ei ole lainsäädännössä kielletty. Voimassa olevan lainsäädännön mukaan hyvinvointialueet ja muut toisiolaissa tarkoitetut sosiaali- ja terveydenhuollon julkiset palvelunjärjestäjät saavat käsitellä henkilötietoja toissijaisissa käyttötarkoituksissa pääsääntöisesti vasta toisiolaissa tarkoitettua tietolupaa tai tietopyyntöä koskevan päätöksen perusteella. Oikeus käsitellä rajoittuu päätöksessä tarkoitettuihin tietoihin. Lainsäädäntö ei näin ollen mahdollista henkilötietojen käsittelyä – mukaan lukien tietojen siirtämistä, kopiointia ja säilyttämistä – tulevaisuudessa toisiolain perusteella realisoituvia tiedontarpeita varten. Myöskään toisiolain 14 §:n mukaisen rekisteritietoja koskevan neuvontapalvelun järjestäminen tai toisiolain 12 §:ssä tarkoitettujen tietoaisteiden laatiminen ei edellytä hyvinvointialueelta sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa tallennettujen henkilötietojen käsittelyä tietoaalissa.

Toisiolain 41 §:ssä tarkoitettu tietojen käsittely tietojohdamiseen liittyvissä tarkoituksissa ei edellytä tietolupaa vaan hyvinvointialueen viranomaisen saa käsitellä sen omassa toiminnassa syntyneitä tai omiin rekisteriin tallennettuja asiakastietoja suoraan lain perusteella, jos se on välttämätöntä tietojohdamiseen liittyvissä tarkoituksissa. Tietojohdamisen käyttötarkoitus on toisiolaissa olevista määrittelyistä huolimatta väljä ja epämääräinen. Se vaikuttaa koostuvan useista eri alatarkoituksista, joiden sisältö ei yksiselitteisesti ilmene laista. Hyvinvointialueen käsittelyoikeus on sidottu välttämättömyysedellytyksen täyttymiseen, jonka arviointi perustuu kokonaan sen

⁸⁶ <https://thl.fi/tilastot-ja-data/aineistot-ja-palvelut/rekisterien-tietosuojailmoitukset>

omaan harkintaan. Kun tietojohdamisen tarkoitus on väljä, myös välttämättömyysedellytyksen arviointi jäänee lähinnä muodolliseksi. Muita reunaehdoja ei käsittelylle ole nimenomaisesti asetettu. Tietojohdamisen tarkoituksen epätasällisuus johtaa riskiin tietojen käsittelemisestä laajemmin kuin välttämättömyysedellytys sallisi.

Hyvinvointialueen järjestämislakiin perustuvat seuranta-, arviointi- ja raportointivelvoitteet vaikuttavat olevan laajoja ja menevän osin jopa päällekkäin, mitä ei voida pitää tarkoituksenmukaisena sääntelynä. Järjestämislain mukaisten seurantatietojen sekä hyvinvointikertomusten ja -suunnitelmien tulee olla THL:n määrittelemien tietosisältöjen ja -rakenteiden mukaisia, minkä lisäksi sosiaali- ja terveysministeriö voi antaa tarkempia säännöksiä asetuksella edellä mainitusta vähimmäissisällöstä. Lain edellyttämiä tietomäärityksiä ja vähimmäissisältöjen määrittelyä ei ole vielä annettu, vaikka järjestämislaki tuli voimaan 1.1.2023.

Siltä osin kuin järjestämislaissa tarkoitettujen velvoitteiden täyttäminen edellyttää hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa tallennettujen henkilötietojen käsittelyä, sääntelyn on oltava tarkkarajaista ja täsmällistä. Näin ei kuitenkaan vaikuta olevan. Järjestämislakiin perustuvien velvoitteiden päällekkäisyyden ohella tämä johtuu osin siitä, että tietojohdamisen käyttötarkoituksissa käsiteltävät henkilötiedot on tarkoitettu määrääntymään viime kädessä ministeriön antaman asetuksen ja viranomaisen tekemien tietomääritysten perusteella. Tietojohdamisen käyttötarkoituksissa tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn perusteeksi soveltuva toisilain 41 § ei määrittele käsittelyn tarkoituksia tarkasti, minkä perusteella myös käyttötarkoitukseen sidottu välttämättömyysedellytys ei välttämättä toteudu käytännön soveltamistilanteissa. Välttämättömyys edellyttää nimittäin konkreettista tietojenkäsittelyn tarvetta yksittäisessä tilanteessa. Se rajoittaa myös mahdollisuuksia käsitellä henkilötietoja laajasti ja säännönmukaisesti. Lisäksi tulee huomioida, että vaikka järjestämislain 29 § edellyttää myös hyvinvointialueen henkilöstöön ja sen käyttöön liittyvien seikkojen seurantaa, toisilain 41 § ei mahdollista muiden kuin asiakastietojen käsittelyä tietojohdamisen tarkoituksissa. Hyvinvointialueilta saatujen vastausten perusteella tietoaletissa tästä huolimatta käsitellään myös henkilöstötietoja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen alkuperäiset käyttötarkoitukset ja tietojohdamisen käyttötarkoitukset saattavat lisäksi olla ainakin osittain konkreettisesti, loogisesti ja läheisessä yhteydessä toisiinsa. EU-tuomioistuimen oikeuskäytännön mukaan tämä viittaisi käyttötarkoitusten yhteensopivuuteen, jolloin henkilötietojen käsittely ei edellyttäisi alkuperäisen käsittelyperusteen lisäksi erillistä oikeusperustetta. Ongelmaksi kuitenkin muodostuu se, ettei tietojohdamisen käyttötarkoituksia ole määriteltä riittävän täsmällisesti, minkä vuoksi alkuperäinen käyttötarkoitus voi olla yhteensopiva joidenkin, mutta ei välttämättä kaikkien, tietojohdamisen käyttötarkoitusten kanssa.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa tallennettujen henkilötietojen käsittelyn välttämättömyys on arvioitava käyttötarkoituksikohtaisesti myös silloin, kun henkilötietoja käsitellään toissijaisissa käyttötarkoituksissa. Vaikka toissijaisissa käyttötarkoituksissa käsiteltävien henkilötietojen määrää ei ole erikseen rajattu, tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan c alakohdan mukainen minimointiperiaate edellyttää, että henkilötietoja käsitellään vain siltä osin kuin se on kyseisen tarkoituksen saavuttamiseksi tarpeellista. Käsittelyn on oltava myös oikeasuhtaista suhteessa käyttötarkoituksen taustalla olevaan intressiin. Toissijaista käyttöä koskevan sääntelyn keskeisenä puutteena voidaan pitää sitä, ettei yksityiselämän suojan ydinalueelle kuuluvien henkilötietojen käsittelyn välttämättömyyttä ja oikeasuhtaisuutta ole sääntelyssä riittävällä tavalla turvattu.

Selvityksessä tunnistettiin, että THL:llä on useita rooleja. Se toimii tutkimus-, kehittämis- ja asiantuntijalaitoksena⁸⁷, tilastoviranomaisena sekä hallintoviranomaisena. Vaikuttaa kuitenkin siltä, että organisaation suorittamassa tietojenkäsittelyssä ei ole otettu huomioon, että tietojen saannin ja käsittelyn perusteet vaihtelevat sen mukaan, missä roolissa laitos kulloinkin toimii ja mitä tehtävää suorittamassa. Laitoksen tehtäväkenttä näyttäytyy myös laajalta, sisältäen useita eri toiminta-alueita, minkä lisäksi useat sinänsä lainsäädäntöön perustuvat tehtävät ovat sisällöltään epäselviä tai varsin yleisiä. Tehtäväsäännösten täsmällisyydellä onkin merkitystä arvioitaessa niitä perusteita, joiden rajoissa THL:llä on oikeus saada salassapitosäännösten estämättä arkaluonteisia tietoja sekä oikeus käsitellä niitä tehtävänhoidossaan välttämättömiltä osin. Arviointiin vaikuttaa myös se, että THL-lain ohella laitoksen lakisääteistä tehtävistä säädetään lukuisissa erityislaeissa. Vaikka laissa säädetty tehtävä voi muodostaa henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteen, se ei välttämättä ilmaise käsittelyn tarkoitusta vaan käsittelyn nimenomainen tarkoitus on määriteltävä erikseen. Lisäksi tulee huomioda, että tehtäväsäännökset eivät ole toimivaltasäännöksiä. Ne eivät perusta laitokselle toimivaltaa ryhtyä minkä tyyppisiin toimiin tahansa noiden tehtävien hoitamiseksi, vaan toimivallan tulee perustua nimenomaiseen säännökseen.⁸⁸

THL:n asema on myös varsin poikkeuksellinen, koska se voi omalla päätöksellään velvoittaa toista viranomaista antamaan sille salassa pidettäviä tietoja massamuotoisesti koko väestöstä. Laitos määrittää myös sen, mitä tietoja se kerää ylläpitämiinsä laaturekistereihin sekä muihin rekistereihin, joiden käyttötarkoitukset jäävät lain perusteella epäselviksi. Näiltä rekistereiltä puuttuu perustuslain 10 §:n 1 momentin edellyttämä ja perustuslakivaliokunnan korostama täsmällinen sääntely. Käytännössä rekisterit perustuvat joko asetuksentasoiseen sääntelyyn tai pelkkiin viranomaisen tekemiin hallintopäätöksiin tietojen keräämisestä. Laitos tekee myös tietomääritykset hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon seurantatiedolle, joita hyvinvointialueet ovat velvollisia sille toimittamaan järjestämislain nojalla.

THL kerää ja saa hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa tallennettuja tietoja usealla eri perusteella useisiin eri tarkoituksiin. Tietojen keräämisen perusta, niiden käsittely ja käyttötarkoitukset puuroutuvat keskenään epäselvien säännösten, tiedonantovelvollisia koskevien päätösten ja niitä täytäntöönpanevien tiedonsäilytysratkaisujen vuoksi. Tällainen sääntely on itsestään selvästi valtiosääntöisesti ongelmallinen, koska perustuslakivaliokunta ei ole pitänyt hyvin välttää ja yksilöimättömiä tietojensaantioikeuksia perustuslain kannalta mahdollisina edes silloin, kun ne on sidottu välttämättömyyskriteeriin.⁸⁹ Tällaisten ehdotettujen väljien ja yksilöimättömien säännösehdotusten täsmenmäärittäminen on pidetty säätämisympäristönsä.⁹⁰ Myös puutteellisia arkaluonteisten tietojen käsittelyä koskevia lakiehdotuksia on pidetty sisällöltään säätämisympäristönsä.

Selvityksen perusteella toisiolaki ei vaikuta soveltuvan niissä tilanteissa, joissa THL kerää ja hankkii tietoa tilasto-, tutkimus- ja kehittämistoimintaansa, vaikka tällaisesta toisiolain soveltamisalarajoituksesta ei ole erikseen säädetty. Käytännössä laajat tiedonsaantioikeudet turvaavat laitokselle pääsyn muiden viranomaisten hallussa oleviin tietoihin eikä sen ole tarpeen turvautua toisiolain mukaisiin tiedonhankintamenettelyihin eikä siinä säädettyihin tiedonsaannin kontroleihin.

⁸⁷ Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tietoa meistä. Päivitetty 4.3.2025. [<https://thl.fi/thl/tietoa-meista>]

⁸⁸ Ks. Apulaisoikeuskanslerin päätös OKV/2864/10/2020, 21.12.2021.

⁸⁹ PeVL 59/2010 vp, s. 4.

⁹⁰ PeVL 15/2018 vp, s. 41.

THL-laki tuli voimaan 1.1.2009, minkä jälkeen siihen on tehty useita tarkistuksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtäviä sekä niihin liittyvää tietojen saantia koskevia säännöksiä on tarkistettu erityisesti toisiolain ja asiakastietolain säätämisen yhteydessä. Perustuslakivaliokunta ei ottanut mitään kantaa THL-lain muutoksiin, kun se on ollut nk. liitelakina tietojenkäsittelystä ja tiedonsaannista säädettäessä. Perustuslakivaliokunta on keskittynyt lausunnoissaan vain hallituksen esityksen päälakeihin.⁹¹ Tässä selvitystyössä havaittiin, että THL-laki sisältää useita säännöksiä, joita voidaan pitää valtiosääntöisesti ongelmallisina. THL-laki sisältää muun muassa tietojen saantia ja luovuttamista koskevaa kaksinkertaista sääntelyä, jota perustuslakivaliokunta on pitänyt tarpeettomana. Tämä lisäksi tietojen saantia koskevat säännökset mahdollistavat asiallisten edellytysten puuttuessa sen, että THL omine tarpeineen automaattisesti syrjäyttää ne perusteet ja intressit, joita salassapidon avulla suojataan. Näillä puutteilla on suora yhteys myös hyvinvointialueiden tietoallasratkaisuihin tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuuden arviointiin, koska tietoaltaat palvelevat erityisesti jatkossa merkittävässä määrin THL:n tietotarpeita, kun tietoaltaissa käsitellään tiedonantovelvollisuuden piiriin kuuluvia tietoja sekä niitä toimitetaan THL:lle.

THL:n kansallinen hyvinvoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tietovarannon kehittäminen ei voi perustua voimassa olevaan – vakaviakin puutteita, jännitteitä ja epäselvyyksiä sisältävään – lainsäädäntöön, vaan siitä on säädettävä lailla, jossa määritellään tiedonsaannin perusteet, tietolähteet, henkilötietojen käsittelyn nimenomaiset tarkoitukset, turvataan henkilötietojen käsittelyn välttämättömyys ja oikeasuhtaisuus tarkoitusten kannalta, sekä määritellään säilytysajat ja muut toimenpiteet, joilla varmistetaan laillinen ja asianmukainen käsittely.⁹² Sitä ennen on kuitenkin suositeltavaa tehdä THL-lain kokonaisuudistus, jota edeltäisi perusteellinen valtiosääntöoikeudellinen arviointi.

Yhteenvetävänä johtopäätöksenä voidaan todeta, että julkisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunantajien, THL:n sekä Kelan antamien vastausten perusteella yksityiselämän suojan ydinalueelle kuuluvia salassa pidettäviä asiakas- ja potilasasiakirjoja tai asiakas- ja potilastietoja kopioidaan ja/tai siirretään eri tietoallasratkaisuihin ilman riittävää sääntelyä ja tosiasiallista arkaluonteisten tietojen käsittelyn välttämättömyyskriteerin arviointia. Tietojen kopiointi ja siirrot ovat massamuotoisia. Tietoaltaisiin kopioitavien tai siirrettävien tietojen lähteenä eivät ole alkuperäisiä asiakasasiakirjoja sisältävä valtakunnallinen asiakastietovaranto vaan palvelunantajakohtaisesti ylläpidettävien asiakas- ja potilasrekistereiden tai -järjestelmien asiakasasiakirjojen kopiot. Tietoaltaisiin kopioituja tai siirrettyjä tietoja käytetään pääosin toissijaisissa käyttötarkoituksissa, mutta myös jossain määrin ensisijaisissa käyttötarkoituksissa sekä tiedonantovelvollisuuden toteuttamisessa THL:lle. Tällainen käsittelymalli on käytännössä osin sääntelemättömässä tilassa ja osin sääntely on ilmeisen puutteellista suhteessa henkilötietojen suojaa koskeviin sääntelyvaatimuksiin nähden. Välttämättömyysedellytyksen kanssa ei voida pitää yhteensopivana sitä, että arkaluonteisia tietoja kopioidaan ja jalostetaan puutteellisen sääntelyn ja tietoarkkitehtuuriin liittyvien heikkouksien vuoksi. Tietoaltaiden käyttöä ei voida perustella pelkästään teknisellä ratkaisulla ja sillä, että se olisi osa laajempaa järjestelmäkokonaisuutta. Käsittelyn tosiasialliset tarkoitukset määrittelevät sen, mitä sääntelyä tietoaltaassa oleviin tietoihin sovelletaan.

⁹¹ Ks. PeVL 1/2018 vp ja PeVL 89/2022 vp.

⁹² Ks. TsA johdanto-osan 39 ja 45 kohdat.

11.2 Sääntelystrategisia valintoja

Sääntelystrategialla tarkoitetaan lainvalmistelussa huomioitavaa lähtökohtaa siihen, millä tavalla lainvalmistelusta vastaava ministeriö lähestyy sääntelytarvetta ja -kohdetta. Tällöin ratkaistavana on keskeisesti se, lähdetäänkö sääntelykohteessa havaittuja epäkohtia poistamaan sääntelyä muuttamalla vai pyritäänkö jollakin muulla ohjauskeinoilla sääntelykohde saattamaan sellaiseen tilaan, että se vastaa voimassa olevaa lainsäädäntöä. Kaikissa tilanteissa tällaista valintaa ei voida tehdä, jos sääntelyssä havaitaan selkeitä aukkoja tai kysymys on toimintaympäristöstä, jossa havaitaan esimerkiksi sellaisia muutoksia, joita ei voida enää oikaista vastaamaan laissa säädettyjä vaatimuksia. Myös valtiosääntöiset ongelmat, kuten sääntelypuute, voivat johtaa siihen, että lainsäädäntöä on lähdettävä muuttamaan, jotta sääntelykohteena oleva toimintaympäristö voisi toimia erityisesti julkisessa toiminnassa perustuslain 2 §:n 3 momentin edellyttämällä tavalla tarkoin lakia noudattaen.

Sääntelystrategisiin valintoihin liittyy myös, millaisilla sääntelykeinoilla päästään niihin päämääriin, joita havaittu sääntelytarve edellyttää. Tähän voi vaikuttaa niin valtiosääntöiset sääntelyvaatimukset, poliittinen tahtotila, sääntely-ympäristö kuin teknologian nopeaan kehittymiseen vaikuttavat seikat. Sääntelystrategisilla valinnoilla on myös vaikutusta varsinaisiin sääntelykeinoihin, joita ovat muun muassa sääntelyn taso, soveltamisala, sisältö, tarkkuus, valvonta ja sanktiomekanismit.⁹³ Merkitystä on myös sillä, millainen sääntelyn vaikuttavuus tulee olemaan sekä onko sääntely kustannustehokasta ja hallinnollisesti tehokasta. Kehitettävän sääntelyn joustavuuteenkin tulisi kiinnittää huomioita, jolloin tarkasteltavana ovat sääntelyn ulkoinen, normatiivinen ja operationaalinen joustavuus.⁹⁴

Asiakastietolaki muodostaa sinällään jäsennetyn perustan asiakas- ja potilastietojen käsittelylle. Kuitenkin valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen määrittämisestä voidaan jo havaita, ettei esimerkiksi lainsäädännön käsitteistöä ole omaksuttu kaikilta osin valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen määrittämisessä. Tämä on jo omiaan aiheuttamaan epäyhtenäisyyttä asiakas- ja potilastietojen käsittelyä koskevassa ohjauksessa. Yleisenä lähtökohta voidaan pitää perustuslain 2 §:n 3 momentissa säädetyn perusteella, että lainsäädäntöä täytäntöönpaneva hallinto noudattaa ohjauksessaan sitä käsitteistöä, joka on lainsäädännössä säädetty. Toisaalta sääntelyssä tuli välttää epämääräisiä ja jatkuvasti muuttuvia käsitteitä tai käsitteistöä sekä pyrkiä yksityiskohtaisiin ja yksiselitteisiin käsitteisiin, jolloin lain säännöksiin ei tulisi sisällyttää epästabiileja käsitteitä.⁹⁵

Asiakastietolain käsitteistö on pääosin pitkällä aikavälillä muotoutunut ja sisällöllisestikin kohtuullisen selkeä. Ainoastaan viimeisimmässä lainsäädännön kokonaisuudistuksessa muutos tehtiin valtakunnallisia tietojärjestelmäpalveluja koskevaan käsitteistöön muuttamalla informatiivisesti selvästi harhaanjohtava arkistopalvelun käsite vastaamaan sen tosiasiallista käyttötarkoitusta valtakunnallisena asiakastietovarantona. Tämä muutos ei kuitenkaan näy käsitteistössä, joka koskee lain täytäntöönpanoa ohjaavia sitovia määräyksiä. Tältä osin kehittämiskohteena voidaankin pitää joko määritysten yhteensovittamista asiakastietolain käsitteistön kanssa tai lainsäädännön muuttamista vastaamaan sääntelykohteena olevassa toimintaympäristössä omaksuttua käsitteistöä.

⁹³ Ks. sääntelystrategisista lähtökohdista Tala 2012, s. 7–8.

⁹⁴ Ks. näistä Määttä 2004, s. 195–208.

⁹⁵ Määttä 2010, s. 19.

Käytettävän käsitteistön merkityssisältöjen yleispiirteisyys vaikuttaa myös toisilain soveltamiseen. Erityisesti tietojohdamisen käsite ja siitä johdettavat käyttötarkoitukset voivat johtaa hyvin laajaan asiakas- ja potilastietojen käsittelyyn ilman riittävää käyttötarkoitukseen ja käsittelyn välttämättömyyteen liittyviä kontrolleja.

Käsitteistön arviointiin vaikuttaa myös tietoallaskonsepti, joka ei ole kaikilta osin yhteensovitettavissa voimassa olevan lainsäädännön kanssa. Tietoallas on osin konseptuaalinen ja osin tekninen ratkaisu, joten sen sisällyttäminen lakiin käsitteenä ei välttämättä ole perusteltua. Selvityksessä havaittiin myös käsitteilyävyttä tietoaltaan ja tietovaraston teknisten käsitteiden välillä.

Selvityksessä havaittiin, että käytössä olevat tietojärjestelmä- ja tallennuslusratkaisut eivät vastaa lainsäädännön lähtökohtia siitä, että asiakas- ja potilasasiakirjat tallennetaan valtakunnalliseen asiakastietovarantoon. Tietojen tallennuslustojen sekä niitä käsittelevien tietojärjestelmien ja sovellusten moninaisuus muodostaa riskejä siitä, että tietoja käsitellään ilman riittävää tietosuojasetuksen 25 artiklassa edellytettyä suunnittelua sekä liian laajasti ilman riittäviä suojatoimia.

Sääntelystrategisesti tuleekin arvioitavaksi, missä määrin nykyistä tietojärjestelmä- ja tiedontallennuslustympäristöä voidaan muuttaa vastaamaan tietosuojasetuksessa, asiakastietolaissa ja toisilaissa säädettyjä vaatimuksia, kun otetaan huomioon muutosten kustannukset ja muutokseen menevä aika. Vaihtoehtoisesti sääntelyä voidaan kehittää siten, että se vastaisi nyt tosiasiallisesti hajautunutta tietojärjestelmä- ja tiedontallennuslustympäristöä. Tällöin kuitenkin tulisi arvioida, mikä rooli esimerkiksi nykyisellä valtakunnallisella asiakastietovarannolla on asiakas- ja potilastietojen käsittelyssä. Tällaisessa arvioinnissa keskeisessä asemassa on välttämättömyyskriteerin toteutuminen. Selvää on, että nykyisessä toimintaympäristössä arkaluonteisten tietojen moninkertainen kopiointi eri tiedontallennuslustoille ei täytä valtiosääntöisiä vaatimuksia tietojenkäsittelyn välttämättömyydelle. Tämä yksistään rajaa niitä mahdollisuuksia säätää nykyisen de facto -järjestelmä- ja tietoarkkitehtuurin mukaisesta henkilötietojen käsittelystä.

Ennen sääntelyn uudistamista onkin tarpeellista käydä läpi eri toimijoiden väliset roolit ja vastuut, tiedonkulkujen perusteet valtiosääntöisiin kriteereihin nähden sekä toimintaympäristöön kohdistuvat toiminnalliset, yhteiskunnalliset ja poliittisetkin tavoitteet.

Asiakas- ja potilastietojen tai laajemmin sosiaali- ja terveystietojen käsittelyä koskeva sääntely tulisi uudistaa kokonaisuutena. Tietoaltaiden käyttö sosiaali- ja terveydenhuollossa korostaa sääntelyn kokonaisuudistuksen tarvetta. Vuonna 2023 uudistettu asiakastietolaki (703/2023) on aiemmin voimassa olleen lainsäädännön kodifointi, mutta varsinaista uudistamista siinä ei kuitenkaan juuri tehty. Koska sääntelyn peruslähtökohdat on luotu pääosin vuosituhatluku alussa, kuten valtakunnallisia tietojärjestelmäpalveluja koskevassa sääntelyssä, se ei vastaa nykyisen toimintaympäristön vaatimuksia eikä huomioi digitalisaation mahdollisuuksia. Sääntelyä tulisi 2030-luvulle siirryttäessä tarkastella tulevaisuuteen suuntautuvasti. Tekoälyn käyttöön liittyvät mahdollisuudet ja odotukset sosiaali- ja terveydenhuollossa nostavat esille erityisen tarpeen huolehtia siitä, että tekoälyn toiminta perustuu laadukkaaseen, kattavaan ja ajantasaiseen tietoon, jos sitä käytetään asiakkaalle tai potilaalle tuottavien palvelujen tukena. Hajautunut ja pistemäinen asiakas- ja potilastietojen hallinta johtaa tekoälyn käytön riskeihin, jotka ovat merkityksellisiä asiakas- ja potilasturvallisuuden näkökulmista. Sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ratkaisujen tulee ensisijaisesti tukea sosiaali- ja terveydenhuollon palvelutoiminnan järjestämistä ja

toteuttamista ja vasta toissijaisesti muita tarkoituksia, kuten tilasto- ja tutkimusaineiston tuottamista.

Keskeinen sääntelystrateginen valinta koskee nykyisen valtakunnallisen asiakastietovarannon käyttötarkoituksia sekä sen käyttöön velvoittamista. Nykytilanteessa asiakastietovarannon käyttö ei ole esimerkiksi potilaan hoidossa ensisijainen tietolähde, vaan tietoja käytetään palvelunantajien operatiivisessa toiminnassa niiden omien tietojärjestelmien tiedontallennusaloilta. Tämä johtaa tietojenkäsittelyn hajautumiseen useampaan paikkaan jo tiedon elinkaaren alkuvaiheessa ja heikentää näin tiedon hallittavuutta ja käytön kontrolloitavuutta.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tietojenkeruun lainsäädännöstä johtuvat sääntelypuutteet tulisi korjata pikimmiten. Tätä ennen kuitenkin tulisi arvioida ja suunnitella THL:n rekisterien rakenne (arkkitehtuuri) siten, että se täyttää tietosuojasetuksen 25 artiklan edellyttämän sisäänrakennetun ja oletusarvoisen tietosuojan vaatimukset. Keskeistä arvioinnissa on myös arkaluonteisten tietojen välttämättömyyskriteerin sekä tietojen saannin välttämättömyyshedellytyksen soveltuminen nykyisissä tietojen keräämisen prosesseissa. THL:n tietojen keräämisen lakiperusteisuuden tarkentaminen vastaamaan valtiosääntöisiä vaatimuksia voi myös edistää tietotaltain käytön hyväksyttävyyttä tietojen toimittamisen välineenä. Itsestään selvää tämä ei kuitenkaan ole, koska tietoja voidaan toimittaa suoraan asiakas- ja potilastietojärjestelmistä ilman tietotaltaaseen tietojen kopiointia. Sääntelyn kehittämisessä on välttämättömyyden ohella huomioitava oikeasuhtaisuusvaatimus, mukaan lukien arvio siitä, voidaanko tavoitteet saavuttaa rekisteröityjen oikeuksiin vähemmän puuttuvilla ja rajatumpaan tiedonsaantiin perustuvilla keinoilla.

Lisäksi THL-lain 5 j §:n mukaisesti THL:n tarvitsemien tietojen kerääminen tulee tapahtua kuluvan vuosikymmenen loppuun mennessä valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen avulla, joten asiakas- ja potilastietojen kerääminen hoitoilmoituksiksi palvelunantajakohtaisten tietotaltain avulla voi olla vain väliaikainen ratkaisu siirtymäkauden ajan. Mikäli tietojen kerääminen tapahtuisi THL-lain 5 j §:n edellyttämällä tavalla, tulisi Kansaneläkelaitoksen tiedonsaantioikeudesta valtakunnallisessa asiakastietovarannossa oleviin tietoihin säätää laissa. Kansaneläkelaitoksella ei ole sellaisia tiedonsaantioikeuksia palvelunantajien asiakas- ja potilasrekistereissä oleviin tietoihin, joiden perusteella se voisi antaa niitä THL-lain 5 §:n 1 momentin 2 kohdan b alakohdassa tarkoitetulla tavalla THL:lle.

11.3 Lainsäädännön kehittämisen keskeiset suuntaviivat

Selvitystyön perusteella tietotaltain käytön hyväksyttävät käyttötarkoitukset tulisi linjata valtakunnallisesti sekä arvioida erityisesti niiden käytön tarkoituksenmukaisuutta pidemmällä aikavälillä, kun otetaan huomioon THL-laissa oleva velvoite siitä, että THL:n tulee käyttää tehtäviensä hoidossa seuraavan vuosikymmenen alussa lähtien ensisijaisesti valtakunnallisiin tietojärjestelmäpalveluihin tallennettuja tietoja. Linjausten perusteella tulisi kehittää lainsäädäntöä siten, että käsittelylle on olemassa riittävä sääntelypohja niin julkisten palvelunantajien, THL:n kuin Kelan toiminnassa. Käsittely tulee rajata selkeästi välttämättömään ja sääntelyssä on oltava mukana riittävät välttämättömyyttä kontrolloitavat suojatoimet. Sääntelyn kehittämisessä tulisi myös huomioda yleislainsäädännön soveltuvuus tiedonhallinnassa ja asiakirjajulkisuutta toteutettaessa. Merkitystä tällöin on myös sillä, miltä osin tällaista tietojenkäsittelyä tapahtuu myös yksityisten palvelunantajien toiminnassa. Esimerkiksi tiedonhallintalain sääntelyn soveltaminen

toissijaisesti potilastietojen käsittelyyn tulisi arvioida kokonaisuudessaan, koska laki on säädetty koskemaan viranomaistoimintaa ja toisenlaista tiedonhallintaa kuin potilastietojen käsittely tyypillisesti on. Sosiaalihuollon asiakasasiakirjojen tiedonhallinta on puolestaan osittain sovitettavissa yhteen tiedonhallintalaissa säädettyjen vaatimusten ja menettelyjen kanssa.

Tietoaltaita käytetään THL:lle toimitettavien hoitoilmoitusten tuottamiseen. Hoitoilmoituksia toimitetaan myös suoraan asiakas- ja potilastietojärjestelmistä. Tällaiset hoitoilmoitukset eivät ole pelkästään teknisluonteisia tiedostoja, vaan lainsäädännön piiriin kuuluvia arkaluonteisia henkilötietoja sisältäviä viranomaisen salassa pidettäviä asiakirjoja. Hoitoilmoitukset eivät ole sisältönsä ja käyttötarkoituksensa vuoksi asiakastietolain piiriin kuuluvia asiakirjoja, vaan palvelunantajien tiedonantovelvollisuuden takia muodostettavia asiakirjoja, jotka on toimitettava hallintoviranomaisena toimivalle THL:lle. Nykyisessä sääntelyssä näiden arkaluonteisia tietoja runsaasti sisältävien asiakirjojen käsittelystä ei ole säädetty varsinaisesti mitään. Ilmoituksia säilytetään sekä palvelunantajien tietojärjestelmissä että THL:n hoitoilmoitusrekistereissä. Näille tiedoille ei ole säädetty perustuslakivaliokunnan edellyttämällä tavalla säilytysaikoja. Muutenkaan sääntelyvaatimukset eivät täyty näiden tietojen käsittelyssä. Hoitoilmoitusten tiedonhallinnasta ja henkilötietojen käsittelystä tulisi säätää laissa tarkemmin siten, että sääntely sisältää välttämättömyyteen liittyvät kontrollit sekä säännökset käsittelyoikeuksista ja säilytysajoista niin tiedot luovuttavan kuin ne vastaanottavan THL:n toiminnassa.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtäviä ja toimintaa ohjaava laki tulisi uudistaa henkilötietojen käsittelyyn vaikuttavilta osin. THL:n tehtävät pitäisi määritellä tarkemmin, jotta niiden perusteella voitaisiin määritellä ne käyttötarkoitukset, joiden vuoksi THL ylläpitää säännöllisesti ja pysyväisluonteisesti rekistereitään. THL-lain tiedonsaantioikeuksia, tietojenkäsittelyä sekä rekistereitä koskevat perusteet tulisi säätää siten, että ne täyttävät perustuslain 10 §:stä johtuvat sääntelyvaatimukset. THL:n rekistereitä koskevat sääntelypuutteet muodostavat merkittävän riskin rekisteröidyn oikeuksille, mutta myös THL:n tehtävien hoidolle sekä tietoaalratkaisujen lainmukaiselle käytölle. Sääntelyssä olevat puutteet eivät muodosta minkäänlaista oikeuttamisperustetta henkilötietojen käsittelylle, joten lainsäädännön uudistamista voidaan pitää välttämättömänä niin perusoikeuksien toteuttamiseksi kuin viranomaistoiminnan lainmukaisuuden varmistamiseksi ja turvaamiseksi.

Moninkertaisen tietojen tallentamisen tai kopioimisen vähentämiseksi valtakunnallisen asiakastietovarannon tietojen käyttövelvollisuudesta ja siitä poikkeamisesta tulisi säätää yksityiskohtaisemmin ja täsmällisemmin, jos sääntelystrategisissa valinnoissa päädytään keskitetyn tietovarannon tehokkaan käytön edistämiseen. Sääntelyvalinnassa merkityksellistä on huomioida välttämättömyyskriteerin täyttyminen, sen kontrollointi sekä hajautuneen tiedontallennuksen kustannukset suhteessa keskitettyyn tiedontallentamiseen sekä tällaisen primääritiedon käyttöön. Toisiokäytön näkökulmasta lainsäädännön kehittämisessä EU:n sääntelyn mahdollistamissa puitteissa tulisi täsmentää erityisesti tietojohdamisen käyttötarkoituksen sisältöä, jotta se ohjaisi muun muassa välttämättömyyskriteerin tulkintaa toisiokäytössä. Myös muut toissijaiset käyttötarkoitukset on syytä arvioida sisällöllisesti ohjaamaan välttämättömyyskriteerin tulkintaa.

Lähteet

Kirjallisuus

Iivonen, Saija – Jernström, Laura – Korhonen, Satu – Luonsinen, Mari – Malin, Maili – Malkamäki, Markku – Ruottinen, Sonja – Smolej, Mirka – Sunnari, Oona – Tanner, Niina – Hiilamo, Heikki, Hyvinvointitaloudellinen ohjausmalli Suomelle: Hyvinvointitaloudellisten vaikutusten arviointimekanismi -projektin loppuraportti. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 9/2024. [<https://www.julkari.fi/items/ef43fb6e-660e-41f6-9d67-3bd7cade794f>]

Kotschy, Waltraut, Article 6. Lawfulness of processing, s. 321–344 teoksessa Kuner, Christopher – Bygrave, Lee A. – Docksey, Christopher (eds.), The EU General Data Protection Regulation (GDPR). A Commentary. Oxford University Press 2020.

Kurvinen, Evgeniya – Ahokas, Khatija – Elmerot, Åsa – Hassinen, Tuomas – Havre, Merete – Kuukasjärvi, Kimmo – Laitinen, Kari – Launiala, Mika – Määttä, Kalle – Salumaa-Lepik, Kärt – Sariola, Meri – Tiura-Virta, Helinä – Voutilainen, Tomi, Oma-aloitteinen tietojen antaminen rikosten torjumiseksi. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2023:39. [<https://tietokayttoon.fi/julkaisut/raportti?pubid=URN:ISBN:978-952-383-216-9>]

Lindroos-Hovinheimo, Susanna, Välttämättömyys ja valtiosääntö. Lakimies 7–8/2025, s. 1206–1234.

Llena-Nozal, Ana – Martin, Neil – Murtin, Fabrice, The economy of well-being: Creating opportunities for people's well-being and economic growth. OECD Statistics Working Papers 2019/02. [https://www.oecd.org/en/publications/the-economy-of-well-being_498e9bc7-en.html]

Lämsineva, Pekka, Perusoikeudet – nyt, s. 103–119 teoksessa Lämsineva, Pekka – Viljanen, Veli-Pekka (toim.), Perusoikeuspuheenvuoroja. Turun yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta 1998.

Määttä, Kalle, Sääntelytarkkuus: oikeustaloustieteellinen doktriini ja sen kritiikki. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja nro 107. Helsinki 2010.

Määttä, Kalle, Sääntelyteoria ja sen sovellutukset tutkimuskohteena, s. 195–208 teoksessa Miettinen, Tarmo (toim.), Oikeustieteellinen opinnäytetyö. Joensuun yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja nro 10. Joensuun yliopisto, Joensuu 2004.

Seppälä, Antto – Luoma, Antti – Äyräs-Blumberg, Outi – Huovila, Mikko – Lähesmaa, Jukka, STM:n hallinnonalan sote-tiedon toissijaisen käytön ICT-ratkaisujen työnjako. Nykytila, kehittämistarpeen, lainsäädäntö ja toteuttamisvaihtoehdot. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:34. [<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/items/4141c533-f1b0-4fd2-9d14-47c2d37f0828>]

Tala, Jyrki, Lainvalmistelu ja sääntelyn vaihtoehdot. Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimustiedonantoja 115. Helsinki 2012.

Viljanen, Veli-Pekka, Perusoikeuksien rajoitusedellytykset. Werner Söderström Lakitieto Oy 2001.

Voutilainen, Tomi – Kurvinen, Evgeniya, Asiakas- ja potilastietojen käsittelyn sääntely. Alma Insights 2024.

Voutilainen, Tomi – Kurvinen, Evgeniya, Kuntien tietohallinnon järjestäminen – vastuut ja rajoitteet ulkoistamisessa. Edilex 2015/19.

Virallislähteet

HE 246/2022 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä siihen liittyviksi laeiksi.

HE 56/2021 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen lainsäädäntöön sekä eräihin muihin lakeihin tehtävistä muutoksista hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevasta lainsäädännöstä johtuen.

HE 241/2020 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi.

HE 30/2020 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä tehdyn yleissopimuksen muuttamisesta tehdyn pöytäkirjan hyväksymiseksi ja voimaansaattamiseksi sekä laeiksi tietosuojalain ja henkilötietojen käsittelystä rikosasioissa ja kansallisen turvallisuuden ylläpitämisen yhteydessä annetun lain 1 ja 54 §:n muuttamisesta.

HE 284/2018 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi julkisen hallinnon tiedonhallinnasta sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

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

HE 124/2008 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta.

HE 309/1993 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

PeVL 21/2025 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 25/2025 vp eduskunnalle laeiksi pankki- ja maksutilien valvontajärjestelmästä annetun lain, verotusmenettelystä annetun lain ja oma-aloitteisten verojen verotusmenettelystä annetun lain 30 §:n muuttamisesta.

PeVL 37/2024 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 64/2024 vp eduskunnalle laeiksi rikoslain 2 c luvun 5 §:n ja henkilötietojen käsittelystä Rikosseuraamuslaitoksessa annetun lain muuttamisesta.

PeVL 11/2024 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 16/2024 vp eduskunnalle laeiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä annetun lain, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain 2 §:n sekä lastensuojelulain 27 ja 41 §:n muuttamisesta.

PeVL 3/2024 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston U-kirjelmästä 61/2022 vp eduskunnalle komission ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi eurooppalaisesta terveystiedon avaruudesta.

PeVL 89/2022 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 246/2022 vp eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä sekä siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 55/2022 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 149/2022 vp eduskunnalle laiksi hätäkeskustoiminnasta annetun lain muuttamisesta ja siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 50/2022 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston U-kirjelmästä 61/2022 vp eduskunnalle komission ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi eurooppalaisesta terveystiedon avaruudesta.

PeVL 40/2021 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 35/2021 vp eduskunnalle Schengenin tietojärjestelmän käyttöä koskevia asetuksia täydentäväksi lainsäädännöksi.

PeVL 4/2021 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 212/2020 vp eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 71/2018 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 300/2018 vp eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 65/2018 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 15/2017 vp eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi, hallituksen esityksestä 52/2017 vp eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen tuottamisesta, hallituksen esityksestä 57/2017 vp eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi annetun hallituksen esityksen (HE 15/2017 vp) täydentämiseksi maakuntien rahoitusta koskevien ja eräiden muiden säännösten osalta, hallituksen esityksestä 71/2017 vp eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi annetun lain hallituksen esityksen (HE 15/2017 vp) täydentämisestä Ahvenanmaan rahoitusasemaa koskevien säännösten osalta, hallituksen esityksestä 15/2018 vp eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi annetun hallituksen esityksen (HE 15/2017 vp) täydentämiseksi maakuntien arvonnalisäverokustannusten korvaamista sekä eräitä

rahoitusratkaisuja koskien sekä hallituksen esityksestä 16/2018 vp eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 52/2018 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 13/2018 vp eduskunnalle laiksi henkilötietojen käsittelystä Puolustusvoimissa sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 51/2018 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 242/2018 vp eduskunnalle laiksi henkilötietojen käsittelystä poliisitoimissa sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 15/2018 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 16/2018 vp eduskunnalle laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi sekä hallituksen esityksestä 15/2018 vp eduskunnalle maakuntien perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi annetun hallituksen esityksen (HE 15/2017 vp) täydentämiseksi maakuntien arvonlisäverokustannusten korvaamista sekä eräitä rahoitusratkaisuja koskien.

PeVL14/2018 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 9/2018 vp eduskunnalle EU:n yleistä tietosuoja-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi.

PeVL 1/2018 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 159/2017 vp eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 31/2017 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 72/2017 vp eduskunnalle laiksi valtakunnallisista opinto- ja tutkintorekistereistä.

PeVL 14/2017 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston U-kirjelmästä 30/2016 vp eduskunnalle Euroopan komission ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi (Eurodac-rekisteri).

PeVL 13/2017 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston U-kirjelmästä 21/2017 vp eduskunnalle ehdotuksista Schengenin tietojärjestelmän (SIS) muuttamisesta.

PeVL 9/2017 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston U-kirjelmästä 19/2017 vp eduskunnalle komission ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi yksityiselämän ja henkilötietojen suojaamisesta sähköisessä viestinnässä ja sähköisen viestinnän tietosuojadirektiivin kumoamisesta.

PeVL 20/2016 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston U-kirjelmästä 20/2016 vp eduskunnalle ehdotuksista neuvoston päätöksiksi allekirjoittaa ja tehdä sopimus (EU-USA tietosuojasopimus) sekä valtioneuvoston selvityksestä E 35/2016 vp: Euroopan unionin ja Amerikan Yhdysvaltojen välinen sopimus henkilötietojen suojasta kun kyseisiä tietoja siirretään ja käsitellään rikosten, mukaan lukien terrorismi, ennalta estämistä, paljastamista ja selvittämistä varten sekä syytetoimia varten (EU-USA tietosuojasopimus).

PeVL 13/2016 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston U-kirjelmästä 13/2016 vp eduskunnalle ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiiviksi (kolmansien maiden kansalaisia koskeva tietojenvaihto ja ECRIS).

PeVL 71/2014 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 351/2014 vp eduskunnalle laiksi henkilötietojen käsittelystä Tullissa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 18/2014 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 221/2013 vp eduskunnalle tietoyhteiskuntakaareksi sekä laeiksi maankäyttö- ja rakennuslain 161 §:n ja rikoslain 38 luvun 8 b §:n muuttamisesta.

PeVL 59/2010 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 266/2010 vp laeiksi kansainvälistä suojelua hakevan vastaanotosta ja eräiden siihen liittyvien lakien muuttamisesta.

PeVL 14/2009 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 234/2008 vp laiksi passilain ja eräiden siihen liittyvien lakien muuttamisesta.

PeVL 20/2006 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 37/2006 vp laiksi tilatukijärjestelmän täytäntöönpanosta annetun lain muuttamisesta.

PeVL 14/2002 vp, Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä 9/2002 vp Kansaneläkelaitoksen toimeenpanemiin etuuksiin liittyviin tietojen saamista ja luovuttamista koskevien säännösten muuttamiseksi.

PeVM 25/1994 vp, Perustuslakivaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä 309/1993 vp perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

StVM 19/2025 vp, Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä 81/2025 vp eduskunnalle laeiksi Kansaneläkelaitoksesta annetun lain, valtiontalouden tarkastusvirastosta annetun lain ja tulotietojärjestelmästä annetun lain muuttamisesta.

StVM 37/2018 vp, Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä 159/2017 vp laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

Muut lähteet

Kanta.fi verkkosivusto 2026: Järjestelmäkehittäjät, Määrittelyt.
[<https://www.kanta.fi/jarjestelmakehittajat/maarittelyt>]

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Rekisterien tietosuojailmoitukset. Päivitetty 3.12.2025.
[<https://thl.fi/tilastot-ja-data/aineistot-ja-palvelut/rekisterien-tietosuojailmoitukset>]

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Tiedonhallinta sosiaali- ja terveysalalla. Kansallinen hyvinvoinnin sekä sosiaali- ja terveydenhuollon tietovaranto. Päivitetty 25.4.2025.
[<https://thl.fi/aiheet/tiedonhallinta-sosiaali-ja-terveysalalla/tiedonhallinnan-ohjaus/sote-tiedonhallinnan-kehittamisnakymia/kansallinen-hyvinvoinnin-seka-sosiaali-ja-terveydenhuollon-tietovaranto>]

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Tietoa meistä. Päivitetty 4.3.2025. [<https://thl.fi/thl/tietoa-meista>]

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin

Amann v. Sveitsi 16.2.2000

Chapman v. Yhdistynyt kuningaskunta 18.1.2001

I. v. Suomi 17.7.2008

Leander v. Ruotsi 26.3.1987

López Ostra v. Espanja 9.12.1994

M.K. v. Ranska 18.4.2013

Rotaru v. Romania 4.5.2000

Shimovolos v. Venäjä 21.6.2011

S ja Marper v. Yhdistynyt kuningaskunta 4.12.2008

Tysiac v. Puola 30.2.2007

Z. v. Suomi 25.2.1997

Euroopan unionin tuomioistuin

Euroopan unionin tuomioistuimen 4.9.2025 antama tuomio asiassa C-413/23 P, Euroopan tietosuojavaltuutettu v. SRB.

Euroopan unionin tuomioistuimen 7.12.2023 antama tuomio yhdistetyissä asioissa C-26/22 ja C-64/22, SCHUFA Holding AG.

Euroopan unionin tuomioistuimen 20.10.2022 antama tuomio asiassa C-77/21, Digi.

Euroopan unionin tuomioistuimen 13.5.2014 antama tuomio asiassa C-131/12, Google Spain ja Google.

Kansallinen oikeuskäytäntö

KHO 2025:65

KHO 2025:11

KHO 2021:9

KHO 2018:93

KKO 2011:91

Julkisasiamiehen ratkaisuehdotukset

Julkisasiamiehen ratkaisuehdotus asiassa C-77/21, Digi, 31.3.2022.

Laillisuusvalvojen ratkaisut

Apulaisoikeuskanslerin päätös OKV/628/1/2012 ja OKV/639/1/2013, 10.2.2014, Henkilörekisterin lainmukaisuus.

Apulaisoikeuskanslerin päätös OKV/2864/10/2020, 21.12.2021, Poliisin menettely median kulkukortin haltuun ottamisessa.