

STM - sosiaali- ja terveysministeriö

STM086:00/2016 ja STM/4454/2016

Finanssiala ry on huolissaan finanssialan asiantuntemuksen hyödyntämättä jättämisestä Suomen Genomikeskuksen perustamisprosessissa ja esittää täsmennyksiä genomilakia koskevaan HE-luonnokseen

- Finanssiala ry:n (FA) näkemyksen mukaan Genomikeskuksen perustaminen Suomeen on myönteistä. Finanssialan toimijoille on varattu vain rajallisesti – jos ollenkaan – mahdollisuutta lausua asiasta, vaikka Genomikeskuksessa säilytettävän tiedon luovuttamiselle ja käytölle finanssialalla esitetään merkittäviä rajoituksia. FA peräänkuuluttaakin avointa keskustelua.
- Genomitiedon käyttöä luotto- ja vakuutustoiminnassa ei tule kategorisesti kieltää. Rekisteröityjen oikeusturva edellyttää kyseisten säännösesitysten täsmenämistä.

1 Avoimuutta ja finanssialan osaamista Genomikeskuksen perustamisprosessiin

FA suhtautuu positiivisesti Suomen Genomikeskuksen perustamiseen.

Valmistelua ja toimeenpanoa varten STM:ssä asetettiin 12.10.2016 työryhmä valmistelemaan ehdotusta genomikeskuksen perustamiseksi ja genomitiedon asianmukaiselle käytölle. STM pyysi lausuntoa genomikeskustyöryhmän arviomuistiosta loppuvuodesta 2017. Finanssialalle ei lähetetty kyseistä lausuntopyyntöä. Sen sijaan vakuutusyhtiöiden edustajat kutsuttiin 31.5.2018 STM:ään omaan tilaisuuteensa, jonka aiheena oli lähinnä mahdollinen viestinnällinen yhteistyö olkoonkin, että Genomikeskusta koskeva viestintäkampanja oli alkanut jo viikkoa aiemmin 23.5. Nyt käsiteltävänä olevan HE-luonnoksen FA sai erikseen pyytämällä.

HE-luonnoksessa mainitaan useissa kohdin Genomikeskuksessa säilytettävän tiedon luovuttamisesta ja käytöstä vakuutustoiminnassa. Tämän osalta esitetään merkittäviä, eurooppalaisesta tietosuoja-asetuksestakin poikkeavia rajoituksia ilmeisesti pohjautuen kansainvälisessä vertailussa esiin tuotuihin ratkaisumalleihin muissa maissa. Tämän johdosta FA pitää outona, ettei sille ole varattu mahdollisuutta tulla kuulluksi asiasta ja tuoda finanssialan osaamista Genomikeskuksen perustamisprosessiin. FA esittää, että **finanssialan toimijoiden ääni huomioidaan jatkossa paremmin Genomikeskuksen perustamisessa.**

2 Tietojen luovuttamista ja käyttöä koskevat säännösesitykset täsmennettävä

Esitetyn genomilain 16 §: ssä säädettäisiin Genomikeskuksen ylläpitämästä omatietovarannosta, jonne henkilö voisi tallentaa itsestään esimerkiksi kuluttajille

suunnattujen palvelujen kautta otetusta näytteestä saatua genomitietoa ja hyödyntää niitä siellä terveytensä ja hyvinvointinsa edistämiseksi. Henkilö hallinnoisi omatietovarannossa itse tallentamiaan genomitietoja eli hänellä olisi oikeus päättää itsestään saatujen genomitietojen käytöstä ja poistamisesta omatietovarannosta siltä osin kuin hän on ne itse sinne tallentanut. Lisäksi Genomikeskuksella olisi mahdollisuus maksua vastaan tuottaa yksilön tallentamasta genomitiedosta päivittyvä varianttikuvaus yksilön itsensä käytettäväksi omatietovarannon kautta.

Lainkohdan yksityiskohtaisten perustelujen mukaan omatietovaranto ei kuitenkaan lähtökohtaisesti laajentaisi genomitietorekisterin käyttötarkoitusta eli sen kautta ei olisi mahdollista luovuttaa tietoja esimerkiksi vakuutustoimintaan. Tämän osalta jää epäselväksi, voisiko henkilö valtuuttaa vakuutusyhtiön pyytämään tietoja puolestaan Genomikeskukselta tai vaihtoehtoisesti itse luovuttaa omatietovarantoon tallentamiaan ja sinne mahdollisesti tuotettuja tietoja vakuutustoimintaan.

Epäselvyys korostuu luettaessa kyseistä lainkohtaa yhdessä henkilötietojen siirto-oikeuden poistavan 28 §:n sekä genomitietojen käsittelyn kieltoja ja rajoituksia koskevan 31 §:n kanssa. Esitetyn 28 §:n mukaan rekisteröidyllä ei olisi tietosuojasetuksen 20 artiklassa määriteltyä oikeutta siirtää genomitietoja toiseen järjestelmään. Esitetyn 31 §:n mukaan Genomikeskuksessa olevia tietoja ei koskaan luovutettaisi lainvalvonnan, rikostutkinnan, luotto- ja vakuutustoiminnan, työkyvyn arviointia ja selvittämistä taikka puhtaasti sukulaisuuden tai vanhemmuuden selvittämistä varten, koska kyseiset toiminnot eivät sisälly genomilain tarkoituksen piiriin. Lisäksi rajoituksilla ja kielloilla tavoitellaan väestön luottamuksen ylläpitämistä.

Jälkimmäisen pykälän muotoilu ”...ei saa *luovuttaa* eikä *käyttää*... luotto- ja vakuutustoiminnassa...” johtaisi tiukan tulkinnan mukaan siihen, ettei henkilö saisi edes itse luovuttaa omia tietojaan luoton- tai vakuutuksenantajalle eivätkä nämä voisi missään tilanteessa käsitellä tällaista tietoa. Näin laajaa rajoitusta ei voida perustella genomilain tarkoituksella tai väestön luottamuksella. Pohjimmiltaan kielto rajoittaisi henkilön perusoikeuksia ja olisi näin ollen vähintäänkin kyseenalainen.

Lisäksi FA huomauttaa, ettei luotonantajien rajaamista tiedonsaajien ulkopuolelle perustella mitenkään ja 31 § onkin ainoa kohta, jossa kyseiset toimijat mainitaan koko 131-sivuisessa HE-luonnoksessa! Lopuksi todettakoon vielä, että 31 §:n viittaus viranomaisien tietojensaantioikeuksia koskevaan sääntelyyn on luotto- ja vakuutuslaitosten osalta väärä.

Esityksessä on kokonaisuudessaan vahva yksilön- ja tietosuojapainotus, mitä FA pitää oikeana lähestymistapana. Esityksessä pyritään myös syrjinnän estämiseen, mutta niissä yhteyksissä vakuutustoimintaan viitataan vain ylimalkaisesti. Tämän osalta sivutaan ilmiselviä uhkia pohtimatta mahdollisuuksia hyväksyttävien etujen saavuttamiseksi niin yksilön kuin elinkeinotoiminnankin kannalta. FA:n näkemyksen mukaan olisikin tutkittava ja perusteltava vakuutustoiminnan uhat ja mahdollisuudet tarkemmalla tasolla kuin viittaamalla

lähtökohtaiseen syrjimis mahdollisuuteen. Syrjintää estävät säännökset muun muassa rikoslaissa toimivat itsenäisesti, jos todellista aihetta niiden soveltamiselle ilmenee, eikä sen vuoksi ole syytä sulkea kokonaista toimialaa pois esityksen soveltamisalasta.

FA toteaa, että nykyisin vakuutustoiminnassa geenitietoa käytetään hyväksi hyvin rajatussa määrin. Luotonantoon se ei liity ollenkaan. On huomattava, että vakuutusehtojen muuttamista ja korvaustoimintaa säännellään tiukasti, eivätkä uudet tiedot muuta tätä tilannetta. Geenitiedon lisääntyessä ja tarkentuessa sitä voitaisiin ajatella käytettävän vaikkapa tuotekehityksessä. Esimerkiksi erilaiset vakuutusturvat harvinaissairaille voisivat tulla mahdollisiksi. Tavanomaisempana voisivat kuitenkin olla sellaiset tilanteet, joissa henkilö haluaisi luovuttaa omat tietonsa vakuutus- tai korvausasiassaan. Näin ollen esitetyt kategoriset luovutus- ja käyttökiellot tuntuvat perusteettomilta, ylimitoitetuilta ja yksilön kannalta jopa haitallisilta.

Sanotun perusteella FA esittää edellä mainittujen lainkohtien täsmentämistä siten, että **yksittäistä henkilöä koskevien tietojen luovuttaminen ja käyttäminen vakuutustoimintaa varten on mahdollista kyseisen henkilön nimenomaisella suostumuksella. Luotonantajien osalta lakiesityksestä on syytä poistaa kaikki maininnat tarpeettomina.** Olisi hyvä myös selkiyttää se, että **vakuutus- tai korvausasiassa, kuten kenellä tai millä tahansa muulla toimijalla, on oikeus saada ja käyttää Genomikeskuksen tuottamaa yleistä tietoa,** esimerkiksi tilastotietoa, joka ei ole yhdistettävissä yksittäiseen henkilöön.

FINANSSIALA RY

Lea Mäntyniemi