

# LÄPINÄKYVÄ SOTE-TIETOJEN KÄSITTELY: KUVAKKEILLA TIEDOTTAMINEN

Politiikka-  
suositus  
3/2023

Läpinäkyvä henkilötietojen käsittely on EU:n tietosuojasääntelyn perusperiaate. Emme voi vaikuttaa henkilötietojen käsittelyyn ellemm tiedä, miten niitä käsitellään. **Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksista tiedottaminen on rekisterinpitäjän lainmukainen velvollisuus**, joka toteuttaa läpinäkyvyyden periaatetta.

## 3 FAKTAA TIETOSUOJA-ASETUKSESTA

- 1 Tiedottamisen on oltava selkeää, saavutettavaa ja ymmärrettävää. Rekisterinpitäjillä on myös velvollisuus helpottaa rekisteröityjen lain mukaisten oikeuksien käyttöä.
- 2 SOTE-sektorilla keskeisiä rekisterinpitäjiä ovat hyvinvointialueet. Läpinäkyvyysvaatimukset ja niihin keskeisesti liittyvä tiedottaminen kuuluvat hyvinvointialueiden vastuulle.
- 3 EU:n yleisessä tietosuoja-asetuksessa mahdollistetaan tiedottamisen havainnollistaminen visuaalisten, vakionuotoisten kuvakkeiden avulla. Kirjallisen tiedottamisen yhdistäminen eri henkilötietojen käsittelytarkoituksia kuvaaviin kuvakkeisiin mahdollistaa myös sen, että tiedottamisessa voidaan paremmin huomioida eri henkilöryhmien tarpeet ja tiedottamisen saavutettavuus.

## SUOSITUS

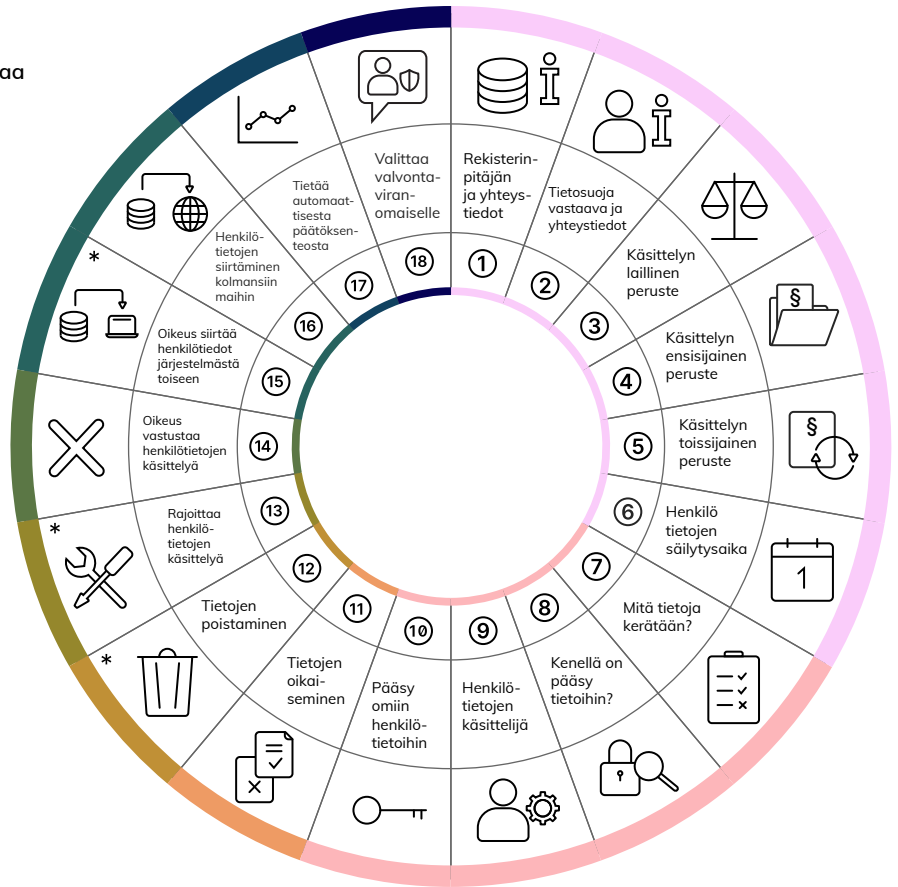
Suosittelimme kuvakkeiden käyttöä tiedottamisen tukena havainnollistamaan SOTE-tietojen käsittelyä. Tässä esittelemme ehdotuksen kuvakkeiksi ja avaamme tiedottamisvelvollisuuden sisältöä. Kuvakkeilla voidaan havainnollistaa sekä rekisterinpitäjän velvollisuuksia että rekisteröidyn oikeuksia. Yhteenvedo kuvakkeista seuraavalla sivulla.



# Tietojenkäsittelystä tiedottaminen: Rekisterinpitäjän velvollisuus ja rekisteröityjen oikeudet

## Rekisteröidyn oikeudet

- I. Rekisterinpitäjän velvollisuus tiedottaa henkilötietojen käsittelystä
  - II. Oikeus pyytää ja saada tutustua tietoihin
  - III. Oikeus oikaista tietoja
  - IV. Oikeus poistaa tietoja
  - V. Oikeus rajoittaa tietojen käsittelyä
  - VI. Oikeus vastustaa tietojen käsittelyä
  - VII. Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
  - VIII. Oikeus tietää automaattisesta päätöksenteosta, mukaan luettuna profilointi
  - IX. Oikeus valittaa valvontaviranomaiselle
- \* Sovelletaan kansallisella SOTE-sektorilla rajoitetusti tai soveltamiseen liittyv erityishuomioita



## Kuvakkeet

- 1** Rekisterinpitäjä ja yhteystiedot

Rekisterinpitäjän on toimitettava tiedot rekisterinpitäjästä, rekisterinpitäjän mahdollisesta edustajasta sekä yhteystietonsa.

**7** Mitä tietoja kerätään?

Rekisterinpitäjän tiedottamisvelvollisuus koskee kaikkia kerättäviä henkilötietoja, mukaan luettuna esimerkiksi muista lähteistä myöhemmin kerättävät ja alkuperäisiin tietoihin yhdistettävät tiedot.

**13** Rajoittaa henkilötietojen käsittelyä

Rekisteröidyllä on oikeus pyytää henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista.
- 2** Tietosuojavastaava ja yhteystiedot

Rekisterinpitäjän on toimitettava tiedot tietosuojavastaavasta ja tämän yhteystiedot.

**8** Kenellä on pääsy tietoihin?

Rekisteröidyllä on lakisääteinen oikeus saada pyynnöstä pääsy kaikkiin hänen henkilötietoihinsa koskeviin lokitietoihin.

**14** Vastustaa tietojen käsittelyä

Lakisääteisten SOTE-palvelujen yhteydessä vastustamisoikeutta sovelletaan rajoitetusti. Henkilötietojen käsittelyn perusteissa esimerkiksi yleiseen etuun, rekisteröity voi henkilökohtaiseen tilanteeseensa liittyvällä perusteella vastustaa käsittelyä.
- 3** Käsitteilyn laillinen peruste

Rekisterinpitäjän tulee ilmoittaa henkilötietojen käsittelyn tietosuojasetuksen mukainen oikeusperusta. Sote-tietojen käsittely oikeusperusta voi olla esimerkiksi lakisääteinen tehtävä, yleinen etu ja sitä tämentävä lainsäädäntö tai suostumus.

**9** Henkilötietojen käsittelijä

Henkilötietojen käsittelijä käsittelee henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun. Käsitteily tapahtuu yksinomaan rekisterinpitäjän ohjeiden mukaisesti. Rekisterinpitäjällä säilyy rekisterinpitäjän vastuu.

**15** Oikeus siirtää henkilötiedot järjestelmästä toiseen

Tietosuojasetuksen 20 artiklan mukaista oikeutta siirtää tiedot järjestelmästä toiseen ei yleensä sovelleta Sote-sektorilla, koska käsittely perustuu yleisistä etuista koskevaan tehtävään suorittamiseen tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseen.
- 4** Käsitteilyn ensisijainen peruste

Käsitteilyn ensisijainen käsittelytarkoitus on se käsittelytarkoitus, jota varten henkilötiedot kerätään. Esimerkiksi potilastiedot, jotka kerätään potilaiden hoidon ja hoivan toteuttamiseksi.

**10** Pääsy omiin henkilötietoihin

Rekisteröidyllä on oikeus saada maksutta pääsy tietoihinsa (15 artikla). Rekisteröidyllä on oikeus saada vahvistus siitä, että hänen henkilötietojensa käsittelyä ja oikeus saada pääsy käsiteltäviin tietoihin.

**16** Henkilötietojen siirtäminen kolmansiin maihin

Rekisteröidyllä on oikeus tietää, mikäli henkilötietoja käsitellään ETA -alueen ulkopuolella tai sellaisiin maihin sijoittuvan palveluntarjoajan, kuten pilvipalvelun, toimesta. Hänellä on oikeus tietää, vastaako tällaisen maan tietosuojan taso EU:n tietosuojan tasoa.
- 5** Käsitteilyn toissijainen peruste

Käsitteilyn toissijainen käyttötarkoitus on käsittelyä muussa kuin ensisijaisessa käyttötarkoituksessa. Esimerkiksi hoitoa varten kerättyjä potilastietoja voidaan käyttää toissijaisessa käsittelytarkoituksessa lääketieteelliseen tutkimukseen.

**11** Tietojen oikaiseminen

Rekisteröidyllä on oikeus pyytää omien henkilötietojensa oikaisemista.

**17** Oikeus tietää automaattisesta päätöksenteosta

Rekisteröidyllä on oikeus tietää automaattisesta päätöksenteosta, kuten profiloinnista. Rekisterinpitäjä on velvollinen huolehtimaan rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien sekä oikeutettujen etujen suojaamisesta tietosuojasetuksen mukaisesti.
- 6** Henkilötietojen säilytysaika

Rekisterinpitäjän tulee ilmoittaa henkilötietojen säilytysaika tai tämän ajan määrittämiseksi tarvittavat tiedot. Henkilötietojen minimoinnin mukaisesti säilytysajan tulee olla mahdollisimman lyhyt.

**12** Tietojen poistaminen

Rekisteröidyllä on oikeus pyytää henkilötietojensa poistamista. Tämä oikeus ei tarkoita sitä, että rekisterinpitäjällä olisi aina velvollisuus poistaa tiedot.

**18** Valittaa valvontaviranomaiselle

Rekisteröidyllä on oikeus valittaa valvontaviranomaiselle. Suomessa toimivaltainen valvontaviranomainen on Tietosuojavaltuutettu.

# MUUTTUVA SOTE-TIETOJEN KÄSITTELYN EUROOPPALAINEN SÄÄNTELYKEHIKKO

## HENKILÖTIETOJEN SUOJA ON PERUSOIKEUS

EU:n perusoikeuskirjan 8 artiklan mukaan jokaisella on oikeus henkilötietojen suojaan. **Jokaisella on oikeus tutustua niihin tietoihin, joita hänestä on kerätty sekä saada ne oikaistuksi.** Tämän vuoksi henkilötietojen käsittelyn tarkoituksista ja oikeusperusteesta **tiedottaminen on tehty pakolliseksi** EU:n yleisessä tietosuoja-asetuksessa (jäljempänä TSA) rekisterinpitäjälle silloin, kun henkilötiedot kerätään suoraan rekisteröidyltä ja lähtökohtaisesti myös silloin, kun henkilötiedot kerätään muista lähteistä.

Suomen perustuslaissa henkilötietoja suojataan osana perustuslain 10 §:ssä turvattua yksityisyyden suojaa. SOTE-sektorilla potilas- ja asiakastietojen **luottamuksellisuus muodostaa oleellisen osan potilaiden ja asiakkaiden yksityisyyden suojasta.** SOTE-tiedot ovat erityisen arkaluonteisia, joten asiakkailla ja potilailla on oltava mahdollisuus luottaa siihen, että tiedot säilyvät luottamuksellisina koko niiden elinkaaren ajan.

SOTE -tietojenkäsittelyn sääntelyn lähtökohtana on yleinen tietosuoja-asetus. Sääntelyä on täsmennetty kansallisella lainsäädännöllä, joka on tällä hetkellä muutostilassa SOTE -uudistuksen ja EU:n ehdottamien uusien terveystietojen käsittelyä koskevien säännösten myötä.

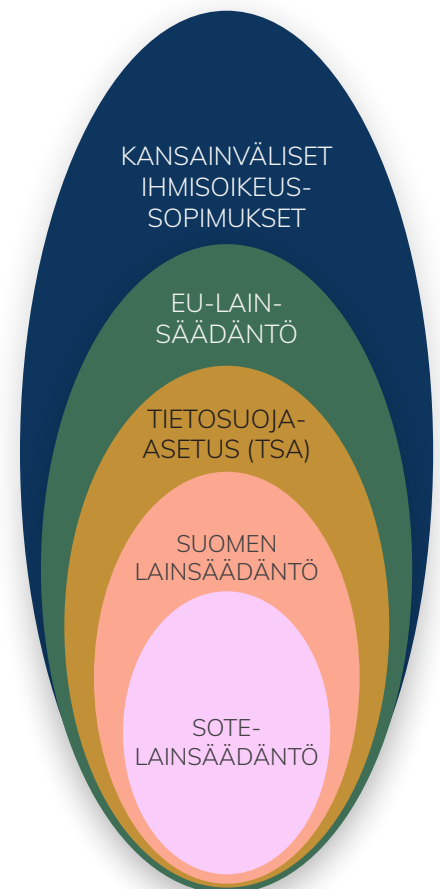
SOTE-tietoja voidaan käsitellä sekä ensisijaisessa

### SOTE-tiedoilla

tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastietoja.

### Tiedottamisvelvollisuus

koskee asiakas- ja potilastietojen ensisijaista ja toissijaista käyttöä.



Sote-tietojen käsittelyä säädelään monella tasolla.

käyttötarkoituksessa että toissijaisessa käyttötarkoituksessa. Suomessa SOTE-tietojen toissijaista käyttöä säännellään sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetussa laissa (552/2019), jäljempänä **toisiolaki**, joka astui voimaan vuonna 2020. EU:n tasolla käsittelyssä on EU:n komission ehdotus eurooppalaiseksi terveystietojen avaruudeksi. Ehdotuksessa ensisijainen käyttö koskisi keskeisten potilaan hoitoa liittyvien terveystietojen saatavuutta EU:n tasolla potilaan saadessa hoitoa toisessa jäsenmaassa. Ehdotuksen mukainen toissijainen käyttö kattaa kaikki toisiolain, mukaiset käyttötavat, joiden lisäksi siinä on vielä uusia käyttötapoja. Näitä ovat terveystietojen käyttö tekoälysovellusten koulutuksessa ja yksilöllisessä lääketieteessä. Toteutuessaan ehdotus olisi meillä sitovaa, suoraan sovellettavaa lainsäädäntöä, minkä vuoksi se on hyvä ottaa huomioon tiedottamisvaiheessa.

Yhä laajenevassa ja monimutkaistuvassa SOTE -tietojen käsittely-ympäristössä on tärkeää, että tietojen käsittelyn peruseriaatteet sekä eri tahojen oikeudet ja velvollisuudet tuodaan selkeästi esille kaikille niitä käyttäville tahoille ja Suomessa asuville henkilöille. **Tämän politiikkapaperin tarkoituksena on edistää käsittelyn läpinäkyvyyden toteuttamista.**

## REKISTERINPITÄJÄN TIEDOTUSVELVOLLISUUS

### Rekisterinpitäjä

Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain (612/2021) mukaisesti **hyvinvointialue** toimii rekisterinpitäjänä sen järjestämisvastuulle kuuluvassa toiminnassa syntyneille sekä sille kuntien ja kuntayhtymien hallinnasta siirtyneille sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilastiedoille. **Näin ollen läpinäkyvyysvaatimukset ja niihin keskeisesti liittyvä**

### Sote -tietojen ensisijainen käyttö

Toisiolaissa ensisijainen käyttötarkoitus on määritelty tarkoitukseksi, jota varten henkilötiedot on ensimmäistä kertaa tallennettu. Ensisijaisesta käyttötarkoituksesta on kyse esimerkiksi, kun tietoja käsitellään terveydenhuollossa potilaan hoidon yhteydessä.

### Toissijainen käyttötarkoitus

Toissijaisella käyttötarkoituksella tarkoitetaan toisiolain mukaan henkilötietojen käsittelyä muussa kuin ensisijaisessa käyttötarkoituksessa. Tällöin esimerkiksi potilaan hoitoa varten kerättyä tietoa (ensisijainen käyttötarkoitus) voidaan käyttää toissijaisessa käyttötarkoituksessa tieteelliseen tutkimukseen. Toisiolain mukaisia toissijaisia käyttötarkoituksia ovat tieteellinen tutkimus, tilastointi, kehittämis- ja innovaatiotoiminta, viranomaisohjaus ja -valvonta, viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtävät, opetus sekä tietojohdaminen.

## **tiedottaminen kuuluvat hyvinvointialueen vastuulle.**

Hyvinvointialue toimii rekisterinpitäjänä myös silloin, kun palvelut ostetaan yksityisiltä palveluntuottajilta, esimerkiksi ostopalveluna. Tällöin yksityinen palveluntuottaja on TSA:n tarkoittama henkilötietojen käsittelijä ja TSA:n mukaiset rekisterinpitäjän vastuut ja velvoitteet säilyvät hyvinvointialueella. Rekisterinpitäjyys ei ole sopimuksenvarainen asia.

### **Henkilötietojen käsittelyn läpinäkyvyys**

Henkilötietojen käsittelyn läpinäkyvyys on yksi eurooppalaisen tietosuojan peruseriaatteista. Jotta tietäisimme, mitä henkilötietoja meistä on kerätty, miten niitä käytetään ja miten voimme niihin tutustua, henkilötietojen keräämisestä ja myöhemmästä käsittelystä on lain mukaan tiedotettava rekisteröityjä. **Tämä on rekisterinpitäjän velvollisuus. Henkilötietojen käsittelyn keskeinen periaate on, että**

**henkilötietoja on käsiteltävä**

**lainmukaisesti, asianmukaisesti ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi. (TSA 5.1.a)** Läpinäkyvän käsittelyn vaatimusta sovelletaan koko henkilötietojen käsittelyn elinkaaren ajan. **Rekisterinpitäjän on pystyttävä milloin tahansa osoittamaan, että se on tiedottanut rekisteröidyille heidän henkilötietojensa käsittelystä TSA:n edellyttämällä tavalla.**

Henkilötietojen käsittelyn läpinäkyvyys on yksi eurooppalaisen tietosuojan peruseriaatteista

Tiedottamisen on tapahduttava ennen kuin tiedot kerätään tai ennen kuin käsittely aloitetaan. Tiedottamisen on myös katettava kaikki ne henkilötietojen käyttömuodot, jotka ovat tällöin tiedossa, mukaan luettuna lainsäädännön perusteella tapahtuva henkilötietojen käsittely.

### **Läpinäkyvää henkilötietojen käsittelyä koskevat yleiset periaatteet**

TSA:n mukaan henkilötietojen käsittelyn on oltava läpinäkyvää ja siitä on selkeästi käytävä ilmi, mistä henkilötiedot kerätään, miten niitä käytetään ja mitä oikeuksia rekisteröidyllä on henkilötietojensa käytön suhteen. Rekisterinpitäjän on toimitettava rekisteröidylle yksityiskohtaiset tiedot henkilötietojen käsittelystä ja rekisteröidyn

oikeuksista TSA:n perusteella. Tiedot täytyy esittää tiiviisti, läpinäkyvästi, helposti ymmärrettävässä ja saatavilla olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä.

Tiedottamisen täytyy kattaa kaikki henkilötietojen käsittelytavat. SOTE-sektorilla tämä tarkoittaa henkilötietojen ensisijaista käyttöä ja toissijaisia käyttötarkoituksia. Rekisterinpitäjän on myös aktiivisesti helpotettava oikeuksien käyttöä eri käyttötapojen suhteen.

**TSA mahdollistaa sähköisessä muodossa olevien kuvakkaiden käytön tiedottamisen selkeyttämisen apuvälineenä. SOTE -tietojen käsittelyä koskevaa tiedottamista voidaan siten havainnollistaa sähköisten kuvakkeiden ja niihin liittyvän tekstin avulla. Tällä tavalla tiedottamisessa voitaisiin huomioida asiakkaiden ja potilaiden erilaiset tarpeet, ymmärryksen taso sekä saavutettavuus.**

### **Lapset ja muut haavoittuvassa asemassa olevat henkilöt**

Tiedottamisessa on erikseen otettava huomioon, että se on selkeää ja ymmärrettävää myös silloin, kun käsitellään lapsien tai muiden haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden henkilötietoja. Esimerkiksi lapselle suunnatun tiedottamisen on oltava muotoiltu siten, että **lapsen on sitä helppo ymmärtää**.

TSA:ssa mainitaan nimenomaisesti lasten tarve erityiselle suojelulle läpinäkyvän henkilötietojen käsittelyn vaatimuksen yhteydessä. Lasten lisäksi EU:n tietosuojaryhmä on katsonut, että rekisterinpitäjän tulee huomioida myös muiden ryhmien, kuten vammaisten henkilöiden, haavoittuvuus. Samalla rekisterinpitäjän tulee arvioida rekisteröityjen todennäköinen ymmärryksen taso. Eri ryhmien huomiointi tiedottamisessa tarkoittaa käytännössä esimerkiksi saavutettavuuteen liittyvien seikkojen huomiointia. Siten tiedottamisessa on otettava huomioon esimerkiksi henkilöt, joilla voi olla vaikeuksia ymmärtää selkokielistä tekstiä tai digitaalista käyttöympäristöä.

## **TOISSIJAISESTA KÄYTÖSTÄ TIEDOTTAMINEN**

Jos rekisterinpitäjä aikoo käsitellä henkilötietoja edelleen muuhun tarkoitukseen kuin siihen, johon henkilötiedot kerättiin, rekisterinpitäjän on ilmoitettava rekisteröidylle ennen kyseistä jatkokäsittelyä tästä muusta tarkoituksesta ja annettava kaikki



asiaankuuluvat tällaista käsittelyä koskevat lisätiedot, ellei niitä ole annettu jo henkilötietojen keräämisen yhteydessä. Tällä tarkoitetaan nimenomaisesti muun muassa SOTE -tietojen käsittelyä toissijaisessa käyttötarkoituksessa. TSA:n 13 artiklan määräykset ovat pakottavia, mikä tarkoittaa sitä, ettei niistä voi poiketa.

Tiedottamiseksi ei riitä, että sanotaan, että henkilötietoja käsitellään lain mukaisesti. Ainoa poikkeusmahdollisuus koskee tapausta, jolloin rekisterinpitäjä voi osoittaa, että rekisteröidyllä on jo hallussaan kyseiset tiedot.

Myös toissijaisesta käytöstä tiedottamisen täytyy tapahtua silloin, kun rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot rekisteröidyltä ensimmäistä kertaa. Tämä koskee niitä käyttötapoja, jotka ovat rekisterinpitäjän tiedossa tietojen keruuhetkellä. Näitä ovat myös kaikki lain perusteella tapahtuvat käyttötavat, koska rekisterinpitäjä on velvollinen tuntemaan lakien sisällön. Mikäli rekisterinpitäjä käyttää myöhemmin henkilötietoja johonkin muuhun tarkoitukseen, tästä on tiedotettava rekisteröityjä. Tämä koskee ennen kaikkea hyvinvointialueita. **Rekisteröidylle on myös TSA:n 12 artiklan mukaisesti selkeästi kerrottava hänen mahdollisuuksistaan käyttää oikeuksiaan eri käyttötarkoitusten suhteen.**

## KIRJOITTAJAT

Marjut Salokannel

marjut.salokannel@helsinki.fi

Eveliina Ignatius

eveliina.ignatius@helsinki.fi

## KUVAKKEET

Teppo Vesikukka

teppo.vesikukka@aalto.fi

[www.datalit.fi](http://www.datalit.fi)

@Datalit\_SRC

ISBN 978-951-51-9013-0



Datalukutaito ja  
vastuullinen  
päätöksenteko

DataLit on yhteiskunta-, oikeus- ja tietojenkäsittelytieteitä yhdistävä hanke, jonka tarkoituksena on kehittää ymmärrettäviä ja luotettavia käytäntöjä ja työkaluja hyödyntää suomalaista sosiaali-, terveys- ja hyvinvointidataa sekä edistää datalukutaitoa.

Tutkimusta rahoittaa strategisen tutkimuksen neuvosto, joka toimii Suomen Akatemian yhteydessä



Lisensoitu Creative Commons

Nimeä-EiKaupallinen 4.0 Kansainvälinen -lisenssillä

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.fi>

