

SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNAN MIETINTÖ 2/2001 vp

Hallituksen esitys laiksi kansanterveyslaitoksesta annetun lain muuttamisesta

JOHDANTO

Vireilletulo

Eduskunta on 6 päivänä helmikuuta 2001 lähettänyt sosiaali- ja terveysvaliokuntaan valmistelevasti käsiteltäväksi hallituksen esityksen laiksi kansanterveyslaitoksesta annetun lain muuttamisesta. (HE 209/2000 vp).

Asiantuntijat

Valiokunnassa ovat olleet kuultavina

- hallitussihteeri Liisa Katajamäki, sosiaali- ja terveysministeriö
- lainsäädäntöneuvos Leena Vettenranta, oikeusministeriö
- tutkimusprofessori Pauli Leinikki ja hallintojohtaja Jaakko Penttinen, Kansanterveyslaitos.

HALLITUKSEN ESITYS

Esitys sisältää ehdotuksen kansanterveyslaitoksesta annetun lain muuttamisesta. Laissa määriteltäisiin nykyistä tarkemmin Kansanterveyslaitoksen tehtävät, jotka liittyvät henkilötietojen keräämiseen ja käyttöön.

Myös laitoksen hallussa olevista kudoksenäytteistä ja niiden käytöstä tieteelliseen tut-

kimukseen on tarpeellista antaa nykyistä täsmällisempiä säännöksiä.

Ehdotettu laki on tarkoitettu tulemaan voimaan mahdollisimman pian sen jälkeen, kun se on hyväksytty ja vahvistettu.

VALIOKUNNAN KANNANOTOT

Perustelut

Hallituksen esityksen perusteluista ilmenevistä syistä ja saamansa selvityksen perusteella valiokunta pitää esitystä tarpeellisenä ja tarkoituksenmukaisena. Valiokunta puoltaa lakiehdotuksen hyväksymistä seuraavin muutosehdotuksin.

Lakiehdotuksen 1 a §:n 2 momentin mukaan Kansanterveyslaitos voi tutkimustoiminnassa käyttää äitiysneuvoloiden seulontatutkimusten yhteydessä kerättyjä tietoja ja näytteitä. Jotta myös muualla kuin äitiysneuvoloissa olevia raskauden aikaisten seulontatutkimusten tietoja

voitaisiin käyttää Kansanterveyslaitoksen tutkimustoiminnassa, valiokunta ehdottaa säädettäväksi yleisesti raskauden aikaisten seulontatutkimusten yhteydessä kerättävistä tiedoista ja näytteistä. Vastaavan sanonnallisen muutoksen valiokunta ehdottaa tehtäväksi ehdotetun lain voimaantulosäännöksen 2 momenttiin.

Lakiehdotuksessa tarkoitettut tiedot ovat suu-
relta osin henkilöiden terveydentilaa kuvaavia ja siten arkaluonteisia tietoja, joiden säilyttämisen perustetta ja käsittelyn tarvetta on henkilötietolain 12 §:n 2 momentin mukaan arvioitava vähintään viiden vuoden välein. Tiedot on poistet-

tava rekisteristä välittömästi sen jälkeen, kun perustetta niiden käsittelylle ei enää ole. Valiokunta ehdottaa 1 a §:n 3 momentin täydentämistä sen selventämiseksi, että henkilötietolain säännöksiä myös tietojen säilyttämisestä ja poistamisesta sovelletaan mainitussa pykälässä tarkoitettuihin henkilötietoihin.

Lakiehdotuksen voimaantulosäännöksen 3 momenttiin valiokunta ehdottaa lisäystä, jolla viittaussäännöstä selkeytetään.

Päätösehdotus

Edellä esitetyn perusteella sosiaali- ja terveystieteiden valtiokunta kunnioittavasti ehdottaa,

että lakiehdotus hyväksytään muutettuna (Valiokunnan muutosehdotus).

Valiokunnan muutosehdotus

Laki

kansanterveyslaitoksesta annetun lain muuttamisesta

Eduskunnan päätöksen mukaisesti
muutetaan kansanterveyslaitoksesta 4 päivänä joulukuuta 1981 annetun lain (828/1981) 1 §, sellaisena kuin se on laissa 1172/1987, sekä
lisätään lakiin uusi 1 a § seuraavasti:

1 §
(Kuten HE)

1 a §
(1 mom. kuten HE)
Kansanterveyslaitos voi lisäksi säilyttää ja käyttää 1 §:n 2 momentissa tarkoitettuun tutkimustoimintaan *raskauden aikaisten* seulontatutkimusten yhteydessä kerättyjä tietoja ja näytteitä.

Edellä tässä pykälässä tarkoitettu henkilörekisteristä ei saa luovuttaa tietoja, jotka voidaan tunnistaa tiettyä henkilöä koskeviksi. Sama koskee henkilötietoja, jotka on kerätty 1 §:n 3 momentissa tarkoitettua toimintaa varten. Henkilötietojen keräämiseen, tallettamiseen, käyttämiseen ja luovuttamiseen *sekä muuhun käsittelyyn* sovelletaan muutoin, mitä henkilötietolaisa (523/1999) ja viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetussa laissa (621/1999) säädetään. Tässä laissa tarkoitettua tutkimustoimintaa var-

ten kerättyjä näytteitä pidetään henkilötietoina, jos ne ovat tunnistettavissa tiettyä henkilöä koskeviksi.

Voimaantulosäännös
(1 mom. kuten HE)
Kansanterveyslaitos voi säilyttää ja käyttää 1 §:n 2 momentissa tarkoitettuihin tutkimustekoihin niitä tietoja sekä veri- ja muita kudostenäytekeräyksiä, jotka laitos on kerännyt ennen tämän lain voimaantuloa mainittuja tehtäviä varten tai jotka on kerätty *raskauden aikaisten* verinäytetutkimusten yhteydessä. Edellytyksenä on, että tiedon tai näytteen käyttäminen tutkimustoimintaan ei poikkea siitä mahdollisesta nimenomaisesta suostumuksesta, jonka tiedon tai näytteen luovuttaja on antanut tietoa tai näytettä luovuttaessaan.

Kansanterveyslaitoksen tulee hävittää nämä tiedot ja näytteet henkilötietolain 12 §:n 2 momentin mukaisesti sen jälkeen, kun niiden säilyt-

täminen ei enää ole tarpeen *tämän lain 1 a §:n*
1 momentissa tarkoitettuihin tehtäviin.

Helsingissä 9 päivänä helmikuuta 2001

Asian ratkaisevaan käsittelyyn valiokunnassa ovat ottaneet osaa

pj.	Marjatta Vehkaoja /sd	Pehr Löf /r
jäs.	Eero Akaan-Penttilä /kok	Juha Rehula /kesk
	Merikukka Forsius /vihr	Päivi Räsänen /skl
	Tuula Haatainen /sd	Sari Sarkomaa /kok
	Saara Karhu /sd	Raija Vahasalo /kok
	Inkeri Kerola /kesk	Jaana Ylä-Mononen /kesk
	Niilo Keränen /kesk	vjäs. Anne Huotari /vas
	Marjaana Koskinen /sd	
		Arto Seppälä /sd.

Valiokunnan sihteerinä on toiminut

valiokuntaneuvos Eila Mäkipää.