

RP 5/2023 rd

Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om ändring av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar

PROPOSITIONENS HUVUDSAKLIGA INNEHÅLL

I denna proposition föreslås det att lagen om smittsamma sjukdomar ändras så att anställda vid en verksamhetsenhet inom hälso- och sjukvården i fortsättningen ska ha rätt att få uppgifter ur de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar och som förs av Institutet för hälsa och välfärd.

Institutet för hälsa och välfärd ska i fortsättningen ur sina register som hänför sig till smittsamma sjukdomar kunna lämna ut uppgifter inte bara till den läkare som vid ett regionförvaltningsverk eller i ett välfärdsområde eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar utan också till annan personal som vid välfärdsområdenas eller HUS-sammanslutningens verksamhetsenheter inom hälso- och sjukvården deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar, i den utsträckning utlämnandet är nödvändigt med tanke på skötseln av de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Lagen avses att träda i kraft så snart som möjligt.

INNEHÅLL

PROPOSITIONENS HUVUDSAKLIGA INNEHÅLL.....	1
MOTIVERING	3
1 Bakgrund och beredning.....	3
1.1 Bakgrund.....	3
1.2 Beredning.....	3
2 Nuläge och bedömning av nuläget.....	3
2.1 Lagen om smittsamma sjukdomar	3
2.2 Författningsgrunden för hantering och användning av patientuppgifter.....	4
2.3 Användning av uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar i bekämpningen.....	5
2.4 Upprätthållande av uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar.....	7
3 Målsättning.....	8
4 Förslagen och deras konsekvenser.....	8
4.1 De viktigaste förslagen.....	8
4.2 De huvudsakliga konsekvenserna	9
4.2.1 Konsekvenser för myndigheternas verksamhet.....	9
4.2.2 Konsekvenser för de grundläggande fri- och rättigheterna och mänskliga rättigheterna	10
5 Remissvar	11
6 Specialmotivering.....	12
7 Ikraftträdande.....	15
8 Verkställighet och uppföljning	15
9 Förhållande till grundlagen samt lagstiftningsordning	16
LAGFÖRSLAG	19
Lag om ändring av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar	19
BILAGA	20
PARALLELLTEXT	20
Lag om ändring av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar	20

MOTIVERING

1 Bakgrund och beredning

1.1 Bakgrund

Enligt 9 § i lagen om smittsamma sjukdomar (1227/2016) ska välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen inom sina områden organisera bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Bekämpande av smittsamma sjukdomar omfattar förebyggande, tidigt konstaterande och uppföljning av smittsamma sjukdomar, behövliga åtgärder för utredning eller bekämpning av epidemier samt undersökning, vård och medicinsk rehabilitering av den som insjuknat eller misstänks ha insjuknat i en smittsam sjukdom samt bekämpning av vårdrelaterade infektioner.

Bekämpningen av smittsamma sjukdomar grundar sig på uppföljning av sjukdomar och på sådana uppgifter som inkommit i samband med smittspårning samt på hanteringen av dessa uppgifter. Användningen och hanteringen av uppgifterna möjliggörs av de riksomfattande och regionala register som det föreskrivs om i lagen om smittsamma sjukdomar, det vill säga det riksomfattande registret över smittsamma sjukdomar (32 §), registret över vårdrelaterade infektioner (36 §), registret över bärare av mikrober som är synnerligen resistent mot läkemedel (37 §) samt registret över fall av en viss sjukdom (39 §). Bekämpningen av smittsamma sjukdomar på lokal nivå kan förutsätta användning av uppgifter i de riksomfattande registren. Därför har Institutet för hälsa och välfärd i 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar getts rätt att lämna ut dessa uppgifter till de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar.

Bekämpningen av smittsamma sjukdomar i välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen innebär i praktiken yrkesövergripande samarbete. Vid enheterna för smittskydd, sjukhushygienenheterna och i andra motsvarande arbetsgrupper arbetar läkare, hälsovårdare, sjukskötare, psykologer, fysioterapeuter, primärvårdare och personer som sköter administrativa uppgifter. För att uppgifterna i anslutning till bekämpningsarbetet ska skötas bra och effektivt krävs det i praktiken att också andra yrkesgrupper än de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar har rätt att behandla registeruppgifter.

1.2 Beredning

Institutet för hälsa och välfärd har föreslagit att 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar ska ändras så att den motsvarar behoven inom verksamhetsområdet. Regeringspropositionen har beretts vid social- och hälsovårdsministeriet i samarbete med Institutet för hälsa och välfärd.

Propositionen publicerades i den elektroniska utlåntjänsten den 21 mars 2023 och var på remiss fram till den 11 april 2023. Propositionen publicerades i utlåntjänsten på både finska och svenska.

2 Nuläge och bedömning av nuläget

2.1 Lagen om smittsamma sjukdomar

Syftet med lagen om smittsamma sjukdomar (1227/2016) är att förebygga smittsamma sjukdomar och spridningen av dem samt deras negativa konsekvenser för människor och samhället (1 §). De statliga myndigheter och sakkunniginrättningar som avses i lagen samt välfärdsområdena, HUS-sammanslutningen och miljö- och hälsoskyddet i kommunerna ska systematiskt bekämpa smittsamma sjukdomar och förbereda sig på störningar inom hälso- och sjukvården. De

ska inom sitt verksamhetsområde vidta omedelbara åtgärder efter att ha fått vetskap om förekomsten av eller risken för en smittsam sjukdom som kräver bekämpningsåtgärder (6 §).

Institutet för hälsa och välfärd är nationell sakkunniginrättning för bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Institutet har till uppgift att bland annat upprätthålla de rikstäckande epidemiologiska uppföljningssystemen för bekämpningen av smittsamma sjukdomar, såsom det rikstäckande registret över smittsamma sjukdomar. Institutet för hälsa och välfärd för ett riksomfattande register över smittsamma sjukdomar (32 §), ett sampelbaserat uppföljningsregister över smittsamma sjukdomar (33 §), ett riksomfattande register över vårdrelaterade infektioner (36 §) samt vid behov register över fall av en viss sjukdom (39 §).

Med stöd av 24 § i lagen om smittsamma sjukdomar får Institutet för hälsa och välfärd till de myndigheter som ansvarar för bekämpningen av smittsamma sjukdomar, till de kommunala hälsoskydds- och djurhälsomyndigheterna och myndigheterna för livsmedelstillsyn och till Säkerhets- och utvecklingscentret för läkemedelsområdet lämna ut sådana upplysningar som erhållits i samband med utredning av en epidemi och som är nödvändiga för utförandet av myndighetsuppgifter. Med stöd av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar får Institutet för hälsa och välfärd från dessa register till den läkare som vid regionförvaltningsverket ansvarar för smittsamma sjukdomar och till den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar lämna ut uppgifter i den utsträckning det är nödvändigt med tanke på skötseln av de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Till en myndighet får endast uppgifter som berör dess verksamhetsområde lämnas ut.

Enligt 7 § i statsrådets förordning om smittsamma sjukdomar (146/2017) ska läkare och tandläkare göra en anmälan om smittsam sjukdom i fråga om allmänfarliga och övervakningspliktiga smittsamma sjukdomar. De sjukdomar som utgör ett undantag från anmälningsskyldigheten anges separat i förordningen. I anmälan ska utöver patientens identifieringsuppgifter även anges patientens kön, boningskommun och nationalitet, smittans förlopp och tidpunkten då symtomen börjat, grunderna för diagnosen, de vaccinationer som patienten fått samt vårdplatsen. Anmälan ska göras inom sju dygn från det att fallet har konstaterats. Dessutom föreskrivs det särskilt i statsrådets förordning om anmälan som gäller tuberkulos eller hivinfektion. Anmälan om tuberkulos ska göras då smittan har konstaterats och efter att behandlingen har avslutats. I fråga om hivinfektion ska en anmälan göras då smittan konstateras, då sjukdomen når aids-stadiet och då patienten avlider. En anmälan om hivinfektion ska innehålla en bedömning av när och hur smittan har uppstått och dödsorsaken samt huruvida den smittade har donerat blod. I 8 och 9 § i förordningen föreskrivs det om laboratorieanmälan om smittsam sjukdom och om dess innehåll.

2.2 Författningsgrunden för hantering och användning av patientuppgifter

Enligt lagen om patientens ställning och rättigheter (patientlagen, 785/1992) avses med journalhandlingar handlingar eller tekniska dokument som används, uppgörs eller inkommer i samband med att en patient får vård eller vården ordnas och som innehåller uppgifter om patientens hälsotillstånd eller andra personliga uppgifter. Journalhandlingarna innefattar patientjournalen och till den hörande patientuppgifter och handlingar, samt uppgifter eller handlingar som gäller medicinsk undersökning av dödsorsak, liksom även andra uppgifter och handlingar som uppkommit i samband med att en patients vård ordnas och genomförs eller som erhållits någon annanstans ifrån.¹

¹Se social- och hälsovårdsministeriets förordning om journalhandlingar (94/2022).

En yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården ska enligt 12 § i patientlagen i journalhandlingar anteckna sådana uppgifter som behövs för att ordna, planera, tillhandahålla och följa upp vården av en patient. Journalhandlingar och material som hänför sig till vård ska förvaras den tid som behövs för att ordna och tillhandahålla vård och behandling för patienten, behandla eventuella ersättningsanspråk i anknytning till vården och behandlingen och bedriva vetenskaplig forskning. Uppgifterna i journalhandlingarna är sekretessbelagda.

Enligt 15 § i lagen om elektronisk behandling av kunduppgifter inom social- och hälsovården (784/2021) grundar åtkomsträttigheterna till kunduppgifter sig på de arbetsuppgifter som en yrkesutbildad person inom social- eller hälsovården eller någon annan som behandlar kund- och patientuppgifter sköter och de tjänster som denna person tillhandahåller, så att personen har åtkomsträtt endast till de nödvändiga kunduppgifter som han eller hon behöver i sina arbetsuppgifter och beträffande vilka han eller hon har rätt att få uppgifter. Tillhandahållaren av social- och hälsovårdstjänster ska bestämma vilken rätt yrkesutbildade personer inom social- och hälsovården och andra personer som behandlar kunduppgifter har att använda sådana uppgifter. Tjänstetillhandahållaren ska föra register över dem som använder tjänstetillhandahållarens kundinformationssystem och kundregister och över deras åtkomsträttigheter. Enligt social- och hälsovårdsministeriets förordning om journalhandlingar får de som deltar i vården av en patient eller i uppgifter i anslutning till vården hantera journalhandlingar endast i den omfattning som deras arbetsuppgifter och ansvar förutsätter.

2.3 Användning av uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar i bekämpningen

Välfärdsområdena utnyttjar uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar i det regionala arbetet för att bekämpa smittsamma sjukdomar. Uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar används bland annat för att identifiera insjuknade eller exponerade personer, för smittspårning och för att bedöma det regionala epidemiläget. Institutet för hälsa och välfärd för de riksomfattande register som hänför sig till smittsamma sjukdomar för uppföljning och bekämpning av sjukdomar samt för myndighetsverksamhet, statistikföring och forskning. Ett av registrens syften är alltså att tjäna uppföljningen och bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Inom välfärdsområdena bekämpas smittsamma sjukdomar av såväl de läkare som ansvarar för bekämpningen av smittsamma sjukdomar som av vårdpersonal och till exempel smittspårare samt delvis också av biträdande personal. Det finns ofta skäl att snabbt inleda åtgärder för bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Därför är det av största vikt att den personal inom välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar har rätt att i den utsträckning som arbetsuppgifterna förutsätter få information direkt ur det register över smittsamma sjukdomar som förs av Institutet för hälsa och välfärd. För att informationen ska hållas uppdaterad och korrekt krävs det arbetsinsatser av hela personalen inom bekämpningen av smittsamma sjukdomar, även om det i sista hand är den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar som gör en anmälan om eventuella korrigeringsbehov i fråga om registeruppgifterna. Det att uppgifterna är uppdaterade och korrekta är också en kvalitetsfaktor i registret. Det gör det möjligt att uppgifterna på ett ändamålsenligt sätt kan utnyttjas i bekämpningen.

Utöver det ovannämnda registret över smittsamma sjukdomar för Institutet för hälsa även ett sampelbaserat personregister för uppföljning, bekämpning, myndighetsverksamhet, statistikföring och forskning i fråga om de smittsamma sjukdomar som anges i förordning av statsrådet. Institutet för hälsa och välfärd för ett riksomfattande register över vårdrelaterade infektioner för uppföljning och bekämpning av samt statistikföring och forskning i fråga om dessa. Välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen ska föra ett regionalt register över bärare av mikrober som

är synnerligen resistent mot läkemedel. Registret förs för att man ska kunna följa upp förekomsten av dessa mikrober och förhindra att de sprids samt för att kunna ordna lämplig vård och behandling för dem som införts i registret. Institutet för hälsa och välfärd, välfärdsområdet, HUS-sammanslutningen, en verksamhetsenhet inom socialvården eller en verksamhetsenhet inom hälso- och sjukvården kan upprätta ett personregister över fall av en viss sjukdom eller över en begränsad epidemi som utgör ett hot mot befolkningens hälsa för spårning av en allmänfarlig eller övervakningspliktig smittsam sjukdom eller någon annan smittsam sjukdom eller för uppföljning av bärare av mikrober och för uppföljning av dem som med fog misstänks ha utsatts för smitta, om det är nödvändigt för att skyndsamt ordna vård för dem som insjuknat och förebygga sjukdomsspridning. Syftet med alla dessa register är bland annat följa upp och bekämpa smittsamma sjukdomar på det sätt som föreskrivs i lagen om smittsamma sjukdomar. Bekämpningen av smittsamma sjukdomar inom välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen är ett yrkesövergripande samarbete. Uppföljningen och bekämpningen av smittsamma sjukdomar förutsätter att inte bara de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar utan också de övriga anställda som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar har möjlighet att utnyttja informationen i dessa register i den utsträckning som deras arbetsuppgifter förutsätter.

Det utlämnande av uppgifter ur de riksomfattande register som hänför sig till smittsamma sjukdomar som avses i 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar har tekniskt ordnats via ett fjärranvändargränssnitt. Med hjälp av fjärranvändargränssnittet är det möjligt att se anmälningar om de fall av smittsam sjukdom som har konstaterats inom ett visst område. Institutet för hälsa och välfärd beviljade fram till utgången av 2022 individuella användarrättigheter till fjärranvändargränssnittet till de läkare som i kommunerna och sjukvårdsdistrikten ansvarade för smittsamma sjukdomar. Dessutom beviljade Institutet för hälsa och välfärd användarrättigheter till vikarier för de läkare som ansvarade för smittsamma sjukdomar samt till de skötare som var arbetspar till läkare vid enheten för smittsamma sjukdomar. Tillgången till registeruppgifter kunde således vid behov säkerställas också under semestrar eller överraskande fall av frånvaro.

De register som hänför sig till smittsamma sjukdomar är centrala för en effektiv bekämpning av allmänfarliga och övervakningspliktiga samt andra anmälningspliktiga smittsamma sjukdomar. Myndigheterna för smittsamma sjukdomar kontrollerar kontinuerligt dessa register. Fjärranvändningen av registren är således ett verktyg som behövs dagligen för identifiering av fall av smittsamma sjukdomar för att säkerställa att det behövliga styrnings- och spåringsarbetet kan utföras effektivt och utan dröjsmål. Genom att kartlägga nya sjukdomsfall, som smittskyddsläkarna och -skötarna utreder genom intervjuer, kan smittkällan och de som exponerats för smittan hänvisas till undersökningar och vid behov till profylaktisk vård eller vaccination så snabbt som möjligt.

Uppgifterna i de register som förs av Institutet för hälsa och välfärd används också för uppföljning och statistikföring av regionala trender. Av dessa registeruppgifter sammanställs uppföljningsrapporter för att man till exempel ska kunna förbereda sig inför framtiden. Förutom en smittskyddsläkare kan uppgiften även skötas av en smittskyddsskötare, hygienskötare eller sekreterare.

Enheter för smittskydd och sjukhushygienenheter får inte sådana heltäckande mikrobiella testresultat som alla åtgärder kräver från något annat håll än registret över smittsamma sjukdomar (bland annat privata aktörer i området, offentliga aktörers svar i andra välfärdsområden). Av denna anledning finns det risk för att i synnerhet upptäckten av epidemier som orsakas av övervakningspliktiga och allmänfarliga smittsamma sjukdomar och åtgärderna för att begränsa spridningen därför kan fördröjas. Också på lokal nivå i hälsovårdscentralerna kontrollerar inte bara smittskyddsläkarna utan också smittskyddsskötarna (inklusive deras suppleanter) registret över smittsamma sjukdomar regelbundet.

I en del välfärdsområden har verksamheten privatiserats eller delvis lagts ut på entreprenad. I synnerhet inom den privata sektorn får de som ansvarar för bekämpningen av smittsamma sjukdomar inte nödvändigtvis någon information alls i fråga om allmänfarliga och övervakningspliktiga sjukdomsfall på något annat håll. Registeruppgifterna är således nödvändiga för epidemiutredningar och uppföljningen av läget i allmänhet i fråga om smittsamma sjukdomar. Även mikrobefynd som gjorts i privata laboratorier förs in i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar. Det är viktigt att smittskyddskötaren får denna information så att epidemier kan upptäckas och åtgärdas lokalt.

Med beaktande av de ändringar i lagen om smittsamma sjukdomar som trädde i kraft den 1 januari 2023 och som gäller överförandet av uppgifter i anslutning till bekämpningen av smittsamma sjukdomar på regional nivå från kommunerna till välfärdsområdena, utvärderade Institutet för hälsa och välfärd på nytt de användarbehörigheter som beviljats tidigare. Samtidigt utvärderades de juridiska förutsättningarna för beviljande av användarbehörigheter. Det konstaterades att tidigare praxis att bevilja behörigheter inte bara till de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar utan också till deras vikarier och till andra yrkesgrupper vid samma verksamhetsenhet hade varit juridiskt sett problematisk. Vid ingången av 2023 drog Institutet för hälsa och välfärd tillbaka behörigheterna till fjärranvändning av registret över smittsamma sjukdomar från alla förutom de läkare som vid regionförvaltningsverket ansvarar för smittsamma sjukdomar och det gjordes en anmälan om informationssäkerhetsincident i fråga om tidigare praxis. Eftersom skötare i allmänhet kan kontrollera patientuppgifter i samband med skötseln av sina arbetsuppgifter och eftersom de har en omfattande tystnadsplikt konstaterades den skada och det hot som det tidigare förfarandet medförde i fråga om de registrerades rättigheter ha varit ringa.

Det att färre personer än förr är behöriga att använda registret över smittsamma sjukdomar via fjärranvändargränssnittet har dock i praktiken inneburit att de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar inte har haft resurser att följa det regionala epidemiläget, varvid bekämpningen av smittsamma sjukdomar har äventyrats. Vissa välfärdsområden har varit tvungna att regionalt skapa ett parallellt anmälningsförfarande för att trygga bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

2.4 Upprätthållande av uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar

Uppgifterna i registret över smittsamma sjukdomar bildas utifrån de anmälningar om smittsamma sjukdomar som görs av laboratorier och läkare (28 §). Enligt 32 § i lagen om smittsamma sjukdomar ska den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar göra framställning om rättelse av uppgifterna till Institutet för hälsa och välfärd.

Rättelse av uppgifterna i anmälningar om smittsamma sjukdomar sker i praktiken i det riksomfattande registret över smittsamma sjukdomar med hjälp av fjärranvändargränssnittet. Med hjälp av fjärranvändargränssnittet är det möjligt att i registret över smittsamma sjukdomar se alla sjukdomsfall på området som förts in under den senaste veckan. Med hjälp av fjärranvändargränssnittet är det också möjligt att kontrollera att uppgifterna i anmälningarna är riktiga samt vid behov korrigera eller komplettera dem. Kontroll, komplettering och korrigering av anmälningar om smittsamma sjukdomar förutsätter inte nödvändigtvis samma kompetens som krävs av läkare, utan kompetensen hos den vårdpersonal som är förtrogen med smittsamma sjukdomar räcker. De anställda som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar har i praktiken alltid möjlighet att vid behov även konsultera den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar.

Sedan lagen om ordnande av social- och hälsovård (612/2021) trädde i kraft har antalet läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar i praktiken minskat på riksnivå, eftersom många välfärdsområden har utsett färre läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar än vad tidigare arbetade i kommunerna och samkommunerna för sjukvårdsdistrikten. Det att antalet läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar är mindre än tidigare har i praktiken lett till att läkarna inte längre hinner följa med det regionala epidemiläget i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar via fjärranvändargränssnittet eller kontrollera riktigheten hos uppgifterna i anmälningar om smittsamma sjukdomar och göra behövliga rättelser, varvid det regionala arbetet för att bekämpa smittsamma sjukdomar äventyras och kvaliteten på uppgifterna i registren försämras.

Av kapacitetsskäl har det inte varit möjligt för de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar i sjukvårdsdistrikten och vid hälsovårdscentralerna att fullgöra sina skyldigheter enligt lagen om smittsamma sjukdomar i fråga om kontroll, komplettering och korrigerande av innehållet i anmälningar inom sitt område utan några ”tekniska stödpersoner”. Därför har den läkare som i sjukvårdsdistriktet och vid hälsovårdscentralen ansvarar för smittsamma sjukdomar före 2023 kunnat utse de personer som i sitt arbete har behov av fjärranvändning av uppgifterna i registret över smittsamma sjukdomar. Dessa har nästan utan undantag varit de skötare som inom området ansvarar för smittsamma sjukdomar. Institutet för hälsa och välfärd har beviljat vissa personer individuella tillstånd för fjärranvändning av registret över smittsamma sjukdomar. Målet har naturligtvis varit att säkerställa verksamhetens kontinuitet och att hålla den uppdaterad och således högkvalitativ i fråga om exempelvis anställdas semestrar eller andra frånvaroperioder.

3 Målsättning

Syftet med propositionen är att säkerställa att uppgifterna i anslutning till bekämpningen av smittsamma sjukdomar kan skötas effektivt och i rätt tid inom välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen. I bakgrunden till propositionen ligger i synnerhet målet att skydda den grundlagsenliga rätten till hälsa och liv genom att möjliggöra tillgången till information ur registret över smittsamma sjukdomar för de anställda vid de verksamhetsenheter inom hälso- och sjukvården som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Uppgifter får i fortsättningen behandlas endast av personer som på grund av sina arbetsuppgifter behöver behandla uppgifterna i fråga.

4 Förslagen och deras konsekvenser

4.1 De viktigaste förslagen

Enligt den föreslagna ändringen av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar kan Institutet för hälsa och välfärd i fortsättningen ur sina register som hänför sig till smittsamma sjukdomar lämna ut uppgifter inte bara till den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar utan också till andra anställda inom välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen som arbetar med bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Information får lämnas ut i den utsträckning det är nödvändigt med tanke på skötseln av de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

4.2 De huvudsakliga konsekvenserna

4.2.1 Konsekvenser för myndigheternas verksamhet

Institutet för hälsa och välfärd

Bestämmelserna gör det möjligt för Institutet för hälsa och välfärd att i fortsättningen överlåta rätten till fjärranvändning av sina egna register som hänför sig till smittsamma sjukdomar till den läkare som vid regionförvaltningsverket ansvarar för smittsamma sjukdomar och till den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar, men också till annan personal i välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Beviljandet av rätt till fjärranvändning bedöms inte öka Institutet för hälsa och välfärds resursbehov, eftersom Institutet för hälsa och välfärd före 2023 har beviljat rätt till fjärranvändning inte bara till de läkare som i kommunerna och sjukvårdsdistrikten ansvarade för smittsamma sjukdomar utan också till annan hälso- och sjukvårdspersonal som deltog i bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Kontroll, komplettering och korrigerande av anmälningar om smittsamma sjukdomar förutsätter inte nödvändigtvis samma kompetens som krävs av läkare, utan kompetensen hos den vårdpersonal som är förtrogen med smittsamma sjukdomar är tillräcklig. Inom hälso- och sjukvården och patientarbetet ska förutom läkare även annan vårdpersonal och andra anställda vid en verksamhetsenhet inom hälso- och sjukvården göra anteckningar i patientjournaler och journalhandlingar i den utsträckning som skötseln av deras uppgifter förutsätter. Till exempel avdelningssekreterarnas uppgifter omfattar vanligen anteckning av patientuppgifter, skrivande av patientjournaler, utlåtanden, remisser och intyg samt arkivering och fakturering. De anställda som arbetar med bekämpningen av smittsamma sjukdomar har både den kompetens som de får genom sin utbildning och den de får genom sina arbetsuppgifter i fråga om anteckning, kontroll, hantering och sekretess vad gäller patientuppgifter. Kontroll, komplettering och korrigerande av anteckningar som gäller patientjournaler och patientuppgifter är en del av det dagliga arbetet för de anställda vid en verksamhetsenhet inom hälso- och sjukvården. Kontrollerandet, kompletterandet och korrigerandet av anmälningar om smittsam sjukdom skiljer sig inte i väsentlig grad från de uppgifter som hör till de anställdas vanliga arbete. Det äventyrar således inte heller riktigheten i uppgifterna i registren som hänför sig till smittsamma sjukdomar, utan snarare förbättrar det den. Dessutom har den personal som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar i praktiken alltid möjlighet att vid behov även konsultera den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar.

Genom att möjliggöra fjärranvändning av registren även för andra sådana anställda inom hälso- och sjukvården som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar kan man bidra till att uppgifterna hålls uppdaterade och riktiga, eftersom de personer som använder uppgifterna också de facto kontrollerar dem och kan meddela Institutet för hälsa och välfärd om eventuella rättelsebehov genom förmedling av den läkare som ansvarar för bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Utan den arbetsinsats som de övriga anställda som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar och som har rätt till fjärranvändning av registret gör skulle både läkares och laboratoriers anmälningar fattas, och personbeteckningarna och uppgifterna om smittsamma sjukdomar skulle allt oftare vara bristfälliga. Skötare och vissa andra anställda vid verksamhetsenheter inom hälso- och sjukvården, exempelvis avdelningssekreterare, behandlar rutinmässigt sekretessbelagda patientuppgifter i samband med annan verksamhet och de har både den kompetens och tystnadsplikt som behövs för behandlingen av konfidentiella patientuppgifter.

Välfrädsområdena och HUS-sammanslutningen

För närvarande kan endast de läkare som i välfrädsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar kontrollera uppgifterna i de register som Institutet för hälsa och välfrärd för och som avses i lagen om smittsamma sjukdomar. Före 2023 sköttes korrigeringar och kompletteringar av de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar och av den vårdpersonal som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar i både kommunerna och sjukvårdsdistrikten, men för närvarande har i välfrädsområdena och HUS-sammanslutningen endast de läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar tillgång till uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar. De läkare som i välfrädsområdena och HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar kan på grund av verksamhetens omfattning inte utföra det kontrollerande och det utredningsarbete som krävs för komplettering och korrigering av eventuella fel utan hjälp av de övriga anställda som sköter uppgifter i anslutning till smittsamma sjukdomar.

Den föreslagna ändringen gör det möjligt för förutom de läkare som i välfrädsområdena och HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar också för annan personal som i välfrädsområdet och HUS-sammanslutningen deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar att få rätt till fjärranvändning av uppgifterna i registret över smittsamma sjukdomar i den utsträckning som deras arbetsuppgifter förutsätter. Detta gör bekämpningen av smittsamma sjukdomar i välfrädsområdena smidigare och eventuellt snabbare och bidrar således också till att trygga hälsan för dem som bor i områdena samt tillräckligheten av och kvaliteten på hälso- och sjukvårdstjänsterna i områdena. Ändringen innebär eventuellt att de läkare som i välfrädsområdena och HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar kommer att ha mera arbetstid över för de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar och som inte någon annan av de anställda som deltar i bekämpningen kan utföra.

4.2.2 Konsekvenser för de grundläggande fri- och rättigheterna och mänskliga rättigheterna

Den föreslagna ändringen är av betydelse med tanke på det i 10 § i grundlagen tryggade skyddet för privatlivet och för personuppgifter. De föreslagna bestämmelserna är av betydelse också med avseende på Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna. Artikel 7 i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna tryggar skyddet för privatlivet och artikel 8 tillförsäkrar var och en rätt till skydd för personuppgifter. Enligt den artikeln ska personuppgifter behandlas lagenligt för bestämda ändamål och på grundval av den berörda personens samtycke eller någon annan legitim och lagenlig grund. Likaså har artikel 8 om rätten till skydd för privat- och familjeliv i Europeiska människorättskonventionen i rättspraxis för Europeiska domstolen för de mänskliga rättigheterna ansetts omfatta även skyddet för personuppgifter. Också EU:s allmänna dataskyddsförordning (Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679) om behandling av personuppgifter ska beaktas.

I och med ändringen kan uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar och som förs av Institutet för hälsa och välfrärd behandlas inte bara av den läkare som vid regionförvaltningsverket, i välfrädsområdet och HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar utan också av övriga anställda i välfrädsområdet och HUS-sammanslutningen som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Detta innebär att inte bara den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar utan också de övriga anställda inom välfrädsområdet och HUS-sammanslutningen som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar, såsom skötare och eventuellt avdelningssekreterare, ska få tillgång till uppgifter som omfattas av skyddet för privatlivet och personuppgifter direkt från de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar

och som förs av Institutet för hälsa och välfärd i den utsträckning deras arbetsuppgifter förutsätter. Å andra sidan har de anställda som i välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar med stöd av lagstiftningen om journalhandlingar rätt att behandla uppgifterna i journalhandlingarna i den utsträckning deras arbetsuppgifter förutsätter. Uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar är sådana som sannolikt också har antecknats i journalhandlingarna. Med tanke på skyddet av personuppgifter är det mer ändamålsenligt att uppgifterna i registren behandlas endast på ett ställe med hjälp av ett fjärranvändargränssnitt och att de inte i onödan förmedlas eller lagras någon annanstans.

5 Remissvar

Utkastet till regeringens proposition publicerades i den elektroniska utlåtanstjänsten den 23 mars 2023. Dessutom sändes begäran om utlåtande till flera mottagare. Svarstiden gick ut den 11 april 2023. Det svenskspråkiga utkastet till proposition var på motsvarande sätt ute på remiss från den 21 mars till den 11 april 2023.

Det kom in sammanlagt 18 utlåtanden. Utlåtanden lämnades av Justitieministeriet, Institutet för hälsa och välfärd, Egentliga Tavastlands välfärdsområde, Mellersta Nylands välfärdsområde, Västra Nylands välfärdsområde, Birkalands välfärdsområde, Norra Karelens välfärdsområde, Helsingfors stad, HUS-sammanslutningen, Ålands landskapsregering, Välfärdsområdesbolaget Hyvil Ab, Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården, Tehy rf, Dataombudsmannens byrå, Enheten för sjukhushygien och infektionsbekämpning vid Åbo universitetscentral-sjukhus i Egentliga Finlands välfärdsområde, Arbetshälsoinstitutet samt två privatpersoner. Jord- och skogsbruksministeriet meddelade dessutom att det inte har något att yttra om propositionen.

Största delen av remissinstanserna ställde sig positiva till propositionen eller ansåg den vara viktig. En del av remissinstanserna ansåg också att propositionen och det att den träder i kraft är brådskande. Välfärdsområdesbolaget Hyvil Ab konstaterade i sitt utlåtande att ändringen, om den genomförs, skulle förbättra välfärdsområdets och HUS-sammanslutningens förutsättningar att effektivt och i rätt tid förverkliga vården och bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Västra Nylands välfärdsområde ansåg att förslaget till ändring av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar är välmotiverat, önskvärt och proportionerligt. Enligt utlåtandet från Västra Nylands välfärdsområde skulle den föreslagna lagändringen bidra till att förbättra hälso- och sjukvårdens beredskap och reaktionsförmåga vid bekämpningen av smittsamma sjukdomar genom att påskynda informationsförmedlingen mellan yrkesutbildade personer.

HUS-sammanslutningen ansåg att förslaget till ändring av 40 § i lagen är värt att understöda, men att det fortfarande kvarstår betydande luckor i bekämpningen av smittsamma sjukdomar vad gäller behandling och utlämnande av uppgifter. HUS-sammanslutningen föreslår i sitt utlåtande att det i lagen om smittsamma sjukdomar ska tas in en skild bestämmelse om rätten för den övriga personal som arbetar under ledningen och ansvaret av den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar att behandla och lämna ut uppgifter. Alternativt föreslår HUS-sammanslutningen att bestämmelser om den övriga personalens rätt att behandla och lämna ut uppgifter ska finnas i alla de paragrafer i lagen om smittsamma sjukdomar där det föreskrivs om behandling, utlämnande eller styrning av uppgifter. Även Helsingfors stad anser att utkastet till regeringens proposition med förslag till lag om ändring av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar är motiverat, men påpekar i sitt utlåtande också att det kan vara skäligt att redan i detta sammanhang på motsvarande sätt precisera den rätt att få information som avses i 24 § i lagen om smittsamma sjukdomar samt att till paragrafen foga en bestämmelse om välfärdsområdenas och HUS-sammanslutningens rätt att få information också från andra välfärdsområden. Arbetshälsoinstitutet understöder den föreslagna lagändringen, men lyfter i sitt utlåtande fram behovet av

att slå samman informationen i registret över smittsamma sjukdomar och inkomstregistret för att skapa information om läget. Dessutom konstaterar Arbetshälsoinstitutet att Institutet för hälsa och välfärd bör ha rätt att sammanföra ovannämnda registeruppgifter och att lämna ut uppgifter på gruppnivå som bildas av denna sammanföring till Arbetshälsoinstitutet.

Justitieministeriet konstaterar i sitt utlåtande att utkastet till regeringsproposition har beretts omsorgsfullt i fråga om skyddet för personuppgifter. Justitieministeriet fäster dock i sitt utlåtande uppmärksamhet vid att det i motiveringen inte specificeras vilka av de åtgärder för att skydda den registrerades fri- och rättigheter enligt lagen om smittsamma sjukdomar och den lagstiftning som gäller behandling av patientuppgifter som ska tillämpas på behandlingen av personuppgifter. Justitieministeriet konstaterar att propositionsutkastet bör preciseras till denna del vid den fortsatta beredningen. Också i utlåtandet från Dataombudsmannens byrå lyfts det fram att det i propositionen bör specificeras närmare vilka åtgärder för att skydda den registrerades grundläggande fri- och rättigheter som är avsedda att tillämpas på behandlingen av personuppgifter i fråga. Dessutom ansåg att Dataombudsmannens byrå att det vore nyttigt att i bestämmelsen mer exakt ange vilka som avses med personal och samtidigt bedöma huruvida behandlingen av uppgifter bör begränsas till endast sådan vårdpersonal som är förtrogen med smittsamma sjukdomar. Propositionen har kompletterats till denna del efter remissvaren.

Ålands landskapsregering lyfter i sitt utlåtande fram att den föreslagna lagändringen i sig är värd att understöda, men konstaterar samtidigt att det i samband med den ändring av lagen om smittsamma sjukdomar som gällde välfärdsområdesreformen inte gjordes någon motsvarande justering av lagen om smittsamma sjukdomar som gav de åländska myndigheterna samma grunder för tillämpning av lagstiftningen om smittsamma sjukdomar som välfärdsområdena. Enligt utlåtandet från Ålands landskapsregering innebär den övergångsbestämmelse som tagits in i lagen om smittsamma sjukdomar att den nu föreslagna ändringen inte kommer att träda i kraft inom landskapet Åland, då Ålands landskapsregering anser att lagen om smittsamma sjukdomar i sin tidigare lydelse måste fortsätta tillämpas på Åland. Ålands landskapsregering anser att det i bestämmelsen uttryckligen kan nämnas att bestämmelserna tillämpas i landskapet Åland på den myndighet som svarar för ordnandet av hälso- och sjukvård i landskapet, förutsatt att en sådan ändring kan träda i kraft på Åland.

Det ena utlåtandet från en privatperson verkade inte gälla den aktuella regeringspropositionen, eftersom utlåtandet i fråga verkade ta ställning till bestämmelserna om vacciner. Den andra privatpersonen motsatte sig propositionen, eftersom personen ansåg att den kränker integritetsskyddet.

6 Specialmotivering

40 §. Utlämnande av registeruppgifter. Det föreslås att det gällande 1 mom. ändras så att Institutet för hälsa och välfärd i fortsättningen ur sina register som hänför sig till smittsamma sjukdomar ska kunna lämna ut uppgifter inte bara till den läkare som vid ett regionförvaltningsverk eller i ett välfärdsområde eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar utan också till andra anställda inom hälso- och sjukvården som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar och som med stöd av lagstiftningen om journalhandlingar redan har rätt att behandla känsliga personuppgifter (hälsouppgifter) samt lagstadgad tystnadsplikt i fråga om dessa uppgifter. Bekämpningen av smittsamma sjukdomar är ett lagarbete, vilket innebär att direkt åtkomst till de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar tryggar dataskyddet när uppgifter inte överförs i onödan. Ansökan om rätt till fjärranvändning av de register som avses i 32, 33, 36, 37, 39 § i lagen om smittsamma sjukdomar (nedan de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar) ska dock förutsätta godkännande av den läkare som i välfärdsområdet

eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar, så att de facto endast de anställda som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar och för vilka det på grund av arbetsuppgifterna således är nödvändigt ska ha rätt att använda registeruppgifterna.

Personalen inom hälso- och sjukvården har en på lag grundad rätt att behandla sådana hälso-uppgifter om en person som ingår i hans eller hennes patientuppgifter i den utsträckning som den anställdas arbetsuppgifter förutsätter. Uppgifterna i de nu aktuella register som hänför sig till smittsamma sjukdomar finns sannolikt också i personens patientuppgifter, vilket innebär att hälso- och sjukvårdspersonalens rätt att behandla eller få uppgifter inte i sig utvidgas. Också med stöd av 24 § 4 mom. i lagen om smittsamma sjukdomar har Institutet för hälsa och välfärd rätt att till de myndigheter som ansvarar för bekämpningen av smittsamma sjukdomar lämna ut sådana upplysningar som erhållits i samband med utredning av en epidemi och som är nödvändiga för utförandet av de uppgifter för förebyggande av smittsamma sjukdomar som föreskrivits för dessa myndigheter. Dessa upplysningar är ofta desamma och rentav mer omfattande än uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar och kan enligt bestämmelserna lämnas ut också exempelvis till vårdpersonal som är anställd hos en myndighet som ansvarar för bekämpningen av smittsamma sjukdomar eller till annan sådan personal vid en verksamhetsenhet inom hälso- och sjukvården som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Institutet för hälsa och välfärd har inte tidigare haft en lagstadgad rätt att lämna ut uppgifter ur de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar till någon annan än en läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar. En effektiv bekämpning av smittsamma sjukdomar i rätt tid förutsätter dock att även annan personal som deltar i bekämpningen har rätt att få dessa uppgifter. I bekämpningen av smittsamma sjukdomar deltar emellertid utöver den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar även annan hälso- och sjukvårdspersonal som behöver uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar i sitt arbete. Om uppgifter ur dessa register endast går att få från patientdatabaser kan det fördröja hälso- och sjukvårdspersonalens arbete, eftersom uppgifterna inte finns centraliserat i patientdatasystemet på samma sätt som de finns i de register som avses i lagen om smittsamma sjukdomar. Om vårdpersonalen inte har tillgång till uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar måste den separat för varje infektion och patient leta fram behövliga uppgifter bland anteckningarna i personens journalhandlingar. Tillgång till registret över smittsamma sjukdomar minskar således också den onödiga användningen av andra patientuppgifter, eftersom vårdpersonalen inte separat behöver leta efter uppgifter om en smittsam sjukdom bland den övriga texten i journalhandlingarna.

Personuppgifter som förts in i registret över smittsamma sjukdomar, registret över bärare av mikrober som är synnerligen resistent mot läkemedel, det sampelbaserade uppföljningsregistret över smittsamma sjukdomar, registret över vårdrelaterade infektioner och register över fall av en viss sjukdom är sekretessbelagda. För att syftet med registren ska uppnås måste uppgifter ur dem kunna lämnas ut till de myndigheter som ansvarar för att förhindra smittspridning.

Det är meningen att Institutet för hälsa och välfärd liksom tidigare ska lämna ut uppgifter via en skyddad förbindelse via ett fjärranvändargränssnitt. En fjärranvändare av registeruppgifterna ser via gränssnittet endast de fall av smittsamma sjukdomar som påträffats inom det egna området. Vid fjärranvändning syns allt det innehåll i en anmälan som anges i 29 § i lagen om smittsamma sjukdomar. En anmälan om smittsam sjukdom innehåller patientens identifieringsuppgifter och uppgifter om den som gjort anmälan samt sådana uppgifter om patienten, den smittsamma sjukdomen, mikrobfynd och mikrobens egenskaper, smittsätt, tidpunkt och plats för smitta, vård och behandling samt faktorer som påverkar smittförloppet som är nödvändiga för att förhindra spridning av sjukdomen i fråga och för att utreda epidemin. Som identifieringsuppgift uppges patientens personbeteckning samt vid allmänfarliga och övervakningspliktiga smittsamma sjukdomar dessutom patientens namn. Om det hos en patient konstaterats ett i 28 §

avsett annat anmälningspliktigt mikrobfynd som gäller en smittsam sjukdom och patienten saknar personbeteckning, uppges patientens namn, födelsedatum och kön. Dessutom kan en fjärranvändare se laboratorieanmälan där bland annat provets och undersökningens art samt fyndet framgår. I samband med att tillstånd för fjärranvändning beviljas ska den som fått rätt att använda registren också i fortsättningen förbinda sig att begränsa sin hantering av registeruppgifter endast till den information som är nödvändig för skötseln av sina arbetsuppgifter i anslutning till bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Inom välfärdsområdena finns erfarna, yrkesutbildade personer med specialutbildning (smittskyddsskötare) vilkas arbetstid till en stor del används till att bekämpa smittsamma sjukdomar. De utför praktiskt smittspåringsarbete enligt anvisningarna i områdena. Arbetet omfattar intervjuer med och inledande kartläggningar av exponerade och insjuknade personer samt hänvisning till profylaktiska behandlingar eller vaccinationer. Dessa yrkesutbildade personer har en självständig yrkesroll i utredningen av sjukdomsfall och lokala epidemier, och informationen i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar och som förs av Institutet för hälsa och välfärd är en förutsättning för skötseln av dessa uppgifter. Därför är också användningen av registret en naturlig del av denna arbetsuppgift. Det är även sunt att använda till exempel sekreterarnas arbetsinsats till att utarbeta översikter och rapporter utifrån registeruppgifterna, vilket gör att de yrkesutbildade personerna inom hälso- och sjukvården kan frigöra resurser för det praktiska bekämpningsarbetet. Den läkare som ansvarar för smittsamma sjukdomar och som sköter samordningen i ett välfärdsområde bör kunna besluta om den arbetsfördelning som lämpar sig för det området.

Den föreslagna paragrafen motsvarar i huvudsak gällande lagstiftning. Eftersom det föreslås ändringar i paragrafen, och den ursprungliga paragrafen godkändes innan Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning), nedan *den allmänna dataskyddsförordningen*, trädde i kraft behandlas nedan grunderna för behandling av personuppgifter. Rätten enligt paragrafen för den läkare som vid regionförvaltningsverket ansvarar för smittsamma sjukdomar samt för anställda som i välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar att behandla personuppgifter baserar sig på artiklarna 6.1 e och 9.2 g i den allmänna dataskyddsförordningen.

Rättslig grund för den behandling av personuppgifter som avses i paragrafen ska vara artikel 6.1 e i den allmänna dataskyddsförordningen. Enligt den artikeln är behandling av personuppgifter laglig om den är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning. Enligt artikel 6.2 i den allmänna dataskyddsförordningen får medlemsstaterna behålla eller införa mer specifika bestämmelser för att anpassa tillämpningen av bestämmelserna i förordningen med hänsyn till behandling för att efterleva artikel 6.1 e genom att närmare fastställa specifika krav för uppgiftsbehandlingen och andra åtgärder. Grunden för behandlingen ska då fastställas i enlighet med unionsrätten eller en medlemsstats nationella rätt. Syftet med behandlingen ska fastställas i den rättsliga grunden för behandlingen. Den rättsliga grunden kan enligt artikel 6.3 innehålla särskilda bestämmelser om bland annat de allmänna villkor som ska gälla för den personuppgiftsansvariges behandling, vilken typ av uppgifter som ska behandlas, vilka registrerade som berörs, de enheter till vilka personuppgifterna får lämnas ut och för vilka ändamål, ändamålsbegränsningar, lagringstid samt typer av behandling och förfaranden för behandling, inbegripet åtgärder för att tillförsäkra en laglig och rättvis behandling. Lagstiftningen ska uppfylla ett mål av allmänt intresse och vara proportionell mot det legitima mål som eftersträvas.

Eftersom det vid sådan behandling av hälsouppgifter som avses i paragrafen samtidigt är fråga om sådana särskilda kategorier av personuppgifter som avses i artikel 9.1 i den allmänna dataskyddsförordningen, ska personuppgifterna också uppfylla någon av de grunder som anges i artikel 9.2 i förordningen för att avvika från huvudregeln om förbud mot behandling av hälsouppgifter. Behandlingsgrunden för de hälsouppgifter som avses i paragrafen är ett allmänt intresse enligt artikel 9.2 g om vilket det föreskrivs i den nationella lagstiftningen. Behandlingen av uppgifter står, i enlighet med de villkor som anges i artikel 9.2 g, i proportion till det eftersträvade syftet och är förenlig med det väsentliga innehållet i rätten till dataskydd. I fråga om behandlingen av dessa uppgifter föreskrivs det i lagen om smittsamma sjukdomar och i lagstiftningen om behandlingen av patientuppgifter om lämpliga och särskilda åtgärder för att skydda den registrerades grundläggande fri- och rättigheter och intressen. Enligt lagen om smittsamma sjukdomar får identifieringsuppgifter i registren bevaras så länge det är nödvändigt med tanke på registrens användningsändamål. I register som hänför sig till smittsamma sjukdomar ska uppgifter om personens namn för myndighetsbruk utplånas före utgången av det år som följer på att samkörningen av separata anmälningar som gäller samma fall av smittsam sjukdom har upphört, och inom samma tid ska personbeteckningarna ges en sådan form att enskilda personer inte kan identifieras på grundval av dem. Tekniskt sett visas inte personens namn eller personbeteckning för användare (de läkare i välfärdsområdena som ansvarar för smittsamma sjukdomar) vid en myndighets fjärranvändning av ett register som hänför sig till smittsamma sjukdomar från utgången av kalenderåret efter den sjukdomsspecifika sammanföringstiden. Identifieringsuppgifterna bevaras i databasen för ett register som hänför sig till smittsamma sjukdomar. Registret över fall av en viss sjukdom ska förstöras så snart det inte längre är nödvändigt för bekämpningen av den smittsamma sjukdomen.

Uppgifterna i registren är således delvis krypterade så att aktörer som är verksamma inom ett visst område endast får information om sjukdomsfall inom sitt eget område. Uppgifterna i registren omfattas av den tystnadsplikt som föreskrivs i lag och enligt lagen om smittsamma sjukdomar får uppgifterna behandlas endast i den omfattning som en persons arbetsuppgifter kräver. I fråga om registren har det vidtagits i 5 § 2 mom. i dataskyddslagen avsedda lämpliga och särskilda åtgärder för att skydda den registrerades rättigheter. Exempelvis i fråga om registren tillämpas åtgärder som gör det möjligt att i efterhand säkerställa och verifiera vem som har behandlat personuppgifterna och när behandlingen har skett. Institutet för hälsa och välfärd och de välfärdsområden som behandlar uppgifterna har utsett dataskyddsombud och den personal som behandlar uppgifterna har utbildats och deltar regelbundet i utbildning om behandlingen av uppgifterna och om sekretessen. Personuppgifterna är tillgängliga endast för utsedda personer och uppgifterna kan inte användas utan att personen har användarbehörighet i fråga om uppgifterna i registren.

7 Ikraftträdande

Det föreslås att lagen träder i kraft så snart som möjligt.

8 Verkställighet och uppföljning

Institutet för hälsa och välfärd svarar för genomförandet av de föreslagna ändringarna. Institutet för hälsa och välfärd, välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen följer upp genomförandet av de föreslagna ändringarna och deras konsekvenser.

9 Förhållande till grundlagen samt lagstiftningsordning

I den föreslagna ändringen av 40 § är det fråga om en ändring som gäller behandling av personuppgifter och som är av betydelse framför allt med tanke på det skydd för privatlivet som tryggas i 10 § i grundlagen. Syftet med de föreslagna bestämmelserna är emellertid att förhindra spridningen av smittsamma sjukdomar, det vill säga att skydda människors hälsa. Genom bestämmelserna eftersträvar man att möjliggöra effektiv bekämpning av smittsamma sjukdomar i rätt tid och på så sätt också trygga att syftet med lagen om smittsamma sjukdomar uppfylls genom att förebygga smittsamma sjukdomar och deras spridning samt deras negativa konsekvenser för människor och samhället.

Den föreslagna ändringen av 40 § behöver granskas och bedömas med avseende på skyddet för privatlivet enligt 10 § och det allmännas skyldighet att tillförsäkra tillräckliga hälso- och sjukvårdstjänster och främja befolkningens hälsa enligt 19 § 3 mom. i grundlagen.

Enligt artikel 8 i Europakonventionen har var och en rätt till respekt för sitt privat- och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens. Offentlig myndighet får inte inskränka åtnjutande av denna rättighet annat än med stöd av lag och om det i ett demokratiskt samhälle är nödvändigt med hänsyn till statens säkerhet, den allmänna säkerheten, landets ekonomiska välbefinnande eller till förebyggande av oordning eller brott, till skydd för hälsa eller moral eller för andra personers fri- och rättigheter.

De föreslagna bestämmelserna gör det möjligt för det allmänna att genomföra de uppgifter som hänför sig till skyddet av befolkningens hälsa. I bakgrunden till de föreslagna bestämmelserna ligger också målet att skydda människors hälsa genom effektiv bekämpning av smittsamma sjukdomar i rätt tid.

Skyddet för privatlivet och skyddet av personuppgifter

Lagförslaget är av betydelse med tanke på det i 10 § i grundlagen tryggade skyddet för privatlivet och för personuppgifter. De föreslagna bestämmelserna är av betydelse också med avseende på Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna. Artikel 7 i Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna tryggar skyddet för privatlivet och artikel 8 tillförsäkrar var och en rätt till skydd för personuppgifter. Enligt den artikeln ska personuppgifter behandlas lagenligt för bestämda ändamål och på grundval av den berörda personens samtycke eller någon annan legitim och lagenlig grund. Likaså har artikel 8 om rätten till skydd för privat- och familjeliv i Europeiska människorättskonventionen i rättspraxis för Europeiska domstolen för de mänskliga rättigheterna ansetts omfatta även skyddet för personuppgifter. Också EU:s allmänna dataskyddsförordning (Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679) om behandling av personuppgifter ska beaktas.

I samband med regeringens proposition till riksdagen med förslag till lagstiftning som kompletterar EU:s allmänna dataskyddsförordning (RP 9/2018 rd) konstaterade grundlagsutskottet i sitt utlåtande (GrUU 14/2018 rd) att lagförslagen i propositionen i fråga, utvecklingen av lagstiftningen om personuppgifter och användningen av det nationella handlingsutrymmet i fortsättningen har betydelse i fråga om skyddet för privatlivet och personuppgifter. I sin bedömning av bestämmelserna om behandling av personuppgifter har utskottet i sin etablerade praxis ansett att bestämmelserna måste granskas med tanke på 10 § i grundlagen. Enligt 10 § 1 mom. i grundlagen utfärdas närmare bestämmelser om skydd för personuppgifter genom lag. Utskottet konstaterade också att lagstiftaren måste tillgodose denna rätt till skydd för privatlivet på ett sätt

som är godtagbart med avseende på de grundläggande fri- och rättigheterna överlag. Grundlagsutskottet har i sin praxis avseende skyddet för personuppgifter ansett det viktigt att man reglerar åtminstone syftet med registreringen av uppgifterna, uppgifternas innehåll, det tillåtna användningsändamålet inklusive den tid uppgifterna finns kvar i registret och den registrerades rättskydd.

Grundlagsutskottet har betonat att i synnerhet tillåtande av behandling av känsliga uppgifter berör själva kärnan i skyddet för personuppgifter (GrUU 37/2013 rd, s. 2/I), vilket har inneburit att inrättandet av register med sådana uppgifter måste bedömas med avseende på villkoren för begränsning av de grundläggande fri- och rättigheterna, särskilt med avseende på om en sådan begränsning är godtagbar och uppfyller kravet på proportionalitet (GrUU 29/2016 rd, s. 4–5, GrUU 21/2012 rd, GrUU 47/2010 rd och GrUU 14/2009 rd). I sina analyser av omfattningen, exaktheten och innehållet i lagstiftning om rätten att få och lämna ut uppgifter trots sekretess har utskottet lagt vikt vid att de uppgifter som lämnas ut är av känslig art (se till exempel GrUU 38/2016 rd, s. 3).

Regleringens proportionalitet

Den föreslagna ändringen utvidgar den krets av anställda som har tillgång till uppgifterna i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar och som förs av Institutet för hälsa och välfärd. De anställda vid en verksamhetsenhet inom hälso- och sjukvården har redan för närvarande rätt att behandla patientuppgifter i den utsträckning som deras arbetsuppgifter förutsätter och lagstadgad tystnadsplikt i fråga om dessa uppgifter. Det bör alltså noteras att de anställda som i välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar redan för närvarande har rätt att behandla patientuppgifter vilka sannolikt innehåller samma information som de aktuella registren som hänför sig till smittsamma sjukdomar gör. Institutet för hälsa och välfärd har rätt att lämna ut information ur de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar utvidgar alltså inte personalens rätt att behandla informationen i fråga, men det förbättrar möjligheterna jämfört med nuläget för dem att sköta de uppgifter som avses i lagen om smittsamma sjukdomar i välfärdsområdena.

I de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar finns samlad information om fall av smittsamma sjukdomar i områdena, och därför är det viktigt att den personal inom välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen som arbetar med smittsamma sjukdomar har rätt att få informationen direkt ur de register som förs av Institutet för hälsa och välfärd. Detta möjliggör att de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar kan skötas effektivt och snabbt, vilket för sin del också tryggar människors hälsa och liv samt minskar de olägenheter som smittsamma sjukdomar medför för människorna och samhället. I andra fall måste den personal som arbetar med bekämpningen av smittsamma sjukdomar ur patientdatasystemet söka fram den information som gäller smittsamma sjukdomar skilt för varje patient, vilket fördröjer bekämpningen. Den föreslagna ändringen kan också minska behovet av att söka fram uppgifter om smittsamma sjukdomar från journalhandlingarna och bland flera olika journalhandlingar och anteckningar i journalhandlingar, vilket för sin del kan förbättra skyddet för patientuppgifter genom att minska behovet att utnyttja andra journalhandlingar och söka uppgifter i sådana anteckningar som hänför sig till olika patienter. Samma uppgifter ska finnas samlade i de register som förs av Institutet för hälsa och välfärd.

De föreslagna bestämmelserna berör skyddet för individens personuppgifter och privatliv men utvidgar inte rätten för den personal som i välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar att få uppgifter utöver vad som redan föreskrivs i lagstiftningen om journalhandlingar. Ändringen gör det möjligt att på ett ändamålsenligt sätt

utnyttja de register som förs av Institutet för hälsa och välfärd för att bekämpningen av smittsamma sjukdomar ska kunna genomföras så effektivt och med så uppdaterade uppgifter som möjligt i välfärdsområdena. Ändringen står i rätt proportion till dess mål. Bestämmelserna kan också anses godtagbara med beaktande av de mål att trygga människors hälsa samt tillräckligheten hos hälso- och sjukvårdstjänsterna som ligger i bakgrunden. Vid bedömningen av godtagbarheten finns det dessutom skäl att beakta huruvida bestämmelserna gör det möjligt för den personal som i välfärdsområdena och HUS-sammanslutningen deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar att få tillgång till uppgifter i de register som hänför sig till smittsamma sjukdomar som Institutet för hälsa och välfärd för – uppgifter som också finns i journalhandlingarna för varje person som insjuknat eller exponerats för en smittsam sjukdom och som den personal inom välfärdsområdet och HUS-sammanslutningen som nu är aktuell redan har rätt att behandla med stöd av annan lagstiftning.

Om de yrkesutbildade personer som deltar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar, såsom de nämnda skötarna och sekreterarna, inte själva har tillgång till registren måste de patientuppgifter som gäller vård och bekämpning av smittsamma sjukdomar förmedlas till dem på andra sätt, såsom genom telefonsamtal eller krypterad e-post, vilket ökar risken för fel och medför fördröjningar i bekämpningen av smittsamma sjukdomar. Med tanke på skyddet av personuppgifter är det mer ändamålsenligt att uppgifterna i registren behandlas endast på ett ställe med hjälp av ett fjärranvändargränssnitt och att de inte i onödan förmedlas eller lagras någon annanstans. När patientuppgifter hanteras och granskas vid fjärranvändning av de registret som hänför sig till smittsamma sjukdomar görs det en logganteckning om bland annat när uppgifterna har behandlats och vem som behandlat dem. Detta som med avseende på den registrerades datasäkerhet är centralt skulle inte vara fallet om uppgifterna förmedlades per telefon eller e-post. Alternativa lösningar skulle bara öka antalet onödiga mellanhänder och fördröjningar i bekämpningen, vilket i sin tur skulle försämra patientsäkerheten.

Grund för den behandling av personuppgifter som avses i den föreslagna ändringen i 40 § ska vara artikel 6.1 e i den allmänna dataskyddsförordningen. Enligt den artikeln är behandling av personuppgifter laglig om den är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning. Behandlingsgrunden för de hälsouppgifter som avses i paragrafen är ett allmänt intresse enligt artikel 9.2 g om vilket det föreskrivs i den nationella lagstiftningen. Behandlingen av uppgifter står, i enlighet med de villkor som anges i artikel 9.2 g, i proportion till det eftersträvade syftet och är förenlig med det väsentliga innehållet i rätten till dataskydd. I fråga om behandlingen av dessa uppgifter föreskrivs det i lagen om smittsamma sjukdomar och i lagstiftningen om behandlingen av patientuppgifter om lämpliga och särskilda åtgärder för att skydda den registrerades grundläggande fri- och rättigheter och intressen.

På de grunder som nämns ovan kan lagförslaget behandlas i vanlig lagstiftningsordning.

Kläm

Med stöd av vad som anförts ovan föreläggs riksdagen följande lagförslag:

Lag

om ändring av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i lagen om smittsamma sjukdomar (1227/2016) 40 § 1 mom., sådant det lyder i lag 1149/2022, som följer:

40 §

Utlämnande av registeruppgifter

De personuppgifter som införts i registren enligt 32, 33, 36, 37 och 39 § ska hållas hemliga. Institutet för hälsa och välfärd kan dock oberoende av sekretessbestämmelserna lämna ut uppgifter från det riksomfattande registret över smittsamma sjukdomar och från registret över fall av en viss sjukdom till den läkare som vid regionförvaltningsverket ansvarar för smittsamma sjukdomar, till den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar och till sådan i bekämpningen av smittsamma sjukdomar deltagande personal som har utsetts av den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar, i den utsträckning utlämnandet är nödvändigt med tanke på skötseln av de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Denna lag träder i kraft den 2023. _____

Helsingfors den 8 juni 2023

Statsminister

Sanna Marin

Familje- och omsorgsminister Krista Kiuru

Lag

om ändring av 40 § i lagen om smittsamma sjukdomar

I enlighet med riksdagens beslut
ändras i lagen om smittsamma sjukdomar (1227/2016) 40 § 1 mom., sådant det lyder i lag
1149/2022, som följer:

Gällande lydelse

40 §

Utlämnande av registeruppgifter

De personuppgifter som införts i registren enligt 32, 33, 36, 37 och 39 § ska hållas hemliga. Institutet för hälsa och välfärd kan dock oberoende av sekretessbestämmelserna från det riksomfattande registret över smittsamma sjukdomar och från registret över fall av en viss sjukdom till den läkare som vid regionförvaltningsverket ansvarar för smittsamma sjukdomar och till den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar lämna ut uppgifter som rör området för regionförvaltningsverket, välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen, i den utsträckning det är nödvändigt med tanke på skötseln av de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Föreslagen lydelse

40 §

Utlämnande av registeruppgifter

De personuppgifter som införts i registren enligt 32, 33, 36, 37 och 39 § ska hållas hemliga. Institutet för hälsa och välfärd kan dock oberoende av sekretessbestämmelserna lämna ut uppgifter från det riksomfattande registret över smittsamma sjukdomar och från registret över fall av en viss sjukdom till den läkare som vid regionförvaltningsverket ansvarar för smittsamma sjukdomar, till den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar *och till sådan i bekämpningen av smittsamma sjukdomar deltagande personal som har utsetts av den läkare som i välfärdsområdet eller HUS-sammanslutningen ansvarar för smittsamma sjukdomar*, i den utsträckning utlämnandet är nödvändigt med tanke på skötseln av de uppgifter som ingår i bekämpningen av smittsamma sjukdomar.

Denna lag träder i kraft den 20 .