

Henkilökohtaisten terveystietojen hyödyntämisen oikeutukset

– onko vihdoin aika keskustella ehdoista ja rajoista?

Karoliina Snell

Terveyden edistämiseen tähtäävät hankkeet ja toimenpiteet ovat tärkeitä ja parantavat hyvinvointia yhteiskunnassa. Tähän liittyviä tietoja on Suomessa kerätty pitkään ja meillä on kansainvälisesti laadukasta rekisteritietoa tutkimukseen käytettävissä. Tämän ja paljo muita faktoja Karoliina Snell tuo esiin artikkelissaan, mutta samalla hän perustellusti argumentoiden tuo esiin sen, miten näiden tietojen avulla pyritään myös yhä aktiivisemmin kaupalliseen toimintaan. Snellin mukaan on perusteltua käydä eettistä keskustelua toiseen tarkoitukseen luovutettujen tietojen uusista käyttötarkoituksista ja niiden moraalista oikeutuksesta.

Tieto resurssina

Suomalaisissa rekisteriaineistoissa, eri toimijoiden keräämässä massadatassa, data-analytiikassa ja tekoälyssä nähdään potentiaalia, jolla voidaan edistää muun muassa kansalaisten hyvinvointia, yhteiskunnan kestävyyttä, kansallista kilpailukykyä ja palvelutarpeiden ennakointia (TEM 2017, VM 2017, STM 2015). Suuria odotuksia kohdistuu erityisesti terveyteen ja hyvinvointiin liittyvän tiedon käyttöön niin Suomessa kuin kansainvälisesti ja niin julkisella kuin yksityisellä sektorilla. Terveyssektori on nimetty alaksi, jolla tullaan lähitulevaisuudessa hyötymään eniten uudesta data-analytiikasta.

Terveysdatalla tehdään kansainvälisesti miljardi-luokan bisnestä sekä laillisilla että pimeillä markkinoilla ja niinpä valtiot ja ylikansalliset organisaatiot yrittävät saada osansa taloudellisesta hyödystä ja samalla valvoa ja säädellä terveysdatan käyttöä. Europan Unioni on luomassa yhteistä terveysdata-avaruutta, joka mahdollistaa maiden rajat ylittävät datavetoiset ratkaisut terveydenhoidossa. Myös

Suomessa halutaan olla terveysdatan hyödyntämisen eturintamassa. Suomen valttina nähdään laajat ja kattavat terveyteen ja hyvinvointiin liittyvät paikalliset ja kansalliset rekisteriaineistot, joita voidaan kerätä ja käyttää pääosin lain perusteella, ilman yksilön suostumusta. Rekisterien hyödyntämiselle on kuitenkin nähty olevan myös esteitä ja hidasteita, joten täällä on ryhdytty rakentamaan uusia infrastruktuureja ja lainsäädäntöä mahdollistamaan erilaisten terveys- ja hyvinvointitietojen nopeampi, tehokkaampi ja monipuolisempi käyttö (Tarkkala ym. 2019).

Viimeisen kymmenen vuoden uudistuksiin kuuluvat muun muassa biopankkilaki (688/2012) ja yli kymmenen uuden biopankin perustaminen, kansallista genomikeskusta koskevan lainsäädännön valmistelu, kansallisen syöpäkeskuksen perustaminen sekä niin sanottu toisiolaki eli laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019). Toisiolain tavoitteena on sosiaali- ja terveysalan eri rekisteripitäjiltä tulevien henkilötietojen tehokas ja tietoturvallinen käsittely sekä niiden yhdistäminen toisiinsa ja muihin väestötietoihin. Tätä varten

on perustettu uusi tietolupaviranomainen Findata, joka aloitti toimintansa vuoden 2020 alussa. Findata myöntää luvat sosiaali- ja terveystietojen toissijaiseen käyttöön – eli muuhun kuin alkuperäiseen käyttöön – esimerkiksi silloin kun tietoja yhdistellään usealta eri rekisterinpitäjältä. Lain mukaisiksi käyttötarkoituksiksi on määritelty tieteellinen tutkimus, tilastointi, kehittämis- ja innovaatiotoiminta, viranomaisohjaus ja valvonta, viranomaisten suunnittelu- ja selvitystehtävät, opetus ja tietojohdaminen.

Kaikki nämä uudet toimijat ja lainsäädäntökokonaisuuudet liittyvät keskeisesti rekistereihin ja usein arkaluonteisiin henkilötietoihin. Ja vaikka julkisessa keskustelussa puhutaankin paljon tietovuodoista ja suurten yritysten kuten Googlen, Facebookin ja Amazonin tavoista kerätä, käsitellä, hyödyntää ja myydä ihmisten yksityistietoja, ovat meidän kansalliset ja keskitetyt datahankkeemme jääneet vähälle huomiolle. Miksi näin on? Miksi keskustelu on niin vaikeaa? Ja miksi meidän tulisi keskustella henkilökohtaisten tietojemme valtiojohtoisesta edistetyistä hyödyntämisestä? Kaikilla tässä tekstissä mainitsemillani julkisesti johdetuilla hankkeilla on hyvä tarkoitusperä ja niitä on valmisteltu huolella. Se ei kuitenkaan tarkoita, etteikö niissä olisi ongelmakohtia ja etteikö niitä tulisi tarkastella kriittisesti. Tuon tässä kirjoituksessa esiin joitain näkökulmia keskustelun puutteeseen ja ongelma-kohtia, joista toivoisin lisää julkista, monitieteistä ja rakentavaa keskustelua.

Toimintaympäristön muutos

Yksi keskeinen argumentti, jota toistetaan puolustettaessa rekisterien ja tietokantojen hyödyntämistä on, että sitä on tehty Suomessa jo vuosikymmeniä. Onkin totta, että julkisilla tietokannoilla ja niiden käytöllä hallinnossa, palvelujen ja interven-

tioiden suunnittelussa sekä rekisteritutkimuksella on Suomessa pitkä historia – aivan kuten muissa Pohjoismaissa. Tilastot ja rekisterit ovat olleet merkittävä osa terveydenhuoltoa ja julkishallintoa jo vuosikymmenten tai jopa vuosisatojen ajan. Keskeisiä väestötietoja on kerätty jo Ruotsin vallan aikana ja esimerkiksi kuolinsyyt on kirjattu vuodesta 1751 alkaen. Varsinainen keskitetty ja systemaattinen terveys- ja hyvinvointitietojen keräys ja tallennus käynnistyivät kuitenkin yhdessä hyvinvointivaltion rakentamisen kanssa (Alatalo, 2009; Tupasela ym., 2020). Tärkeänä tekijänä hyvinvointivaltion kehityksessä ja rekisteritutkimuksen mahdollistamisessa on henkilötunnus, jonka jokainen suomalainen on saanut

1960-luvulta alkaen. Tunnuksen avulla jokainen työntekijä tai palvelun saaja pystyttiin tunnistamaan ja tunnuksen avulla voitiin myös yhdistää eri henkilörekisterien tietoja toisiinsa. Rekisterien käyttö yhdistyi monella tapaa hyvinvointipalveluihin ja kansalliseen toimintaan kuten kansanterveyden edistämiseen.

Henkilö- ja terveystietojen käyttöympäristö on kuitenkin muuttunut. Yhteiskuntasopimus, joka on ollut vallalla ei päde enää. Jos jotain on tehty jo 1970-luvulla, se ei ole riittävä peruste nopeasti muuttuvassa maailmassa. 2020-luvulla henkilö- ja rekisteritietojen hyödyntäminen on astunut uudelle tasolle. Tietoja voidaan yhdistää ja analysoida yhä nopeammin ja tehokkaammin modernin data-analyysin ja tekoälyn avulla. Tutkimus ei lähde enää välttämättä hypoteeseista, jotka liittyvät esimerkiksi palvelutarpeisiin, vaan aineistoa louhitaan uusien yhteyksien löytämiseksi. Kasvava yksilöön liitetyn datan määrä tekee yksilön tunnistamisen ja profiloinnin yhä helpommaksi erilaisista varoitoimenpiteistä huolimatta. Mutta ehkä keskeisin muutos on, että mielenkiinto datan käyttöön ei

... EHKÄ KESKEISIN MUUTOS ON, ETTÄ MIELENKIINTO DATAN KÄYTTÖÖN EI RAJOITU TIETEELLISEEN TUTKIMUKSEEN, KUSTANNUSSÄÄSTÖIHIN TAI KANSANTERVEYDEN EDISTÄMISEEN VAAN UUSIEN INFRASTRUKTUUREIDEN JA LAINSÄÄDÄNTÖREFORMIEN YHTENÄ NIMENOMAISENA TARKOITUKSENA ON HOUKUTELLA KANSAINVÄLISTÄ TUTKIMUSTA JA ERITYISESTI ERI ALOJEN YRITYKSIÄ HYÖDYNTÄMÄÄN DATAA. KANSALAISISTA KERÄTTÄVÄN DATAN AVULLA VOIDAAN TUOTTA TALOUDELLISTA LISÄARVOA.

rajoitu tieteelliseen tutkimukseen, kustannussäästöihin tai kansanterveyden edistämiseen vaan uusien infrastruktuurien ja lainsäädäntöreformien yhtenä nimenomaisena tarkoituksena on houkutelua kansainvälistä tutkimusta ja erityisesti eri alojen yrityksiä hyödyntämään dataa. Kansalaisista kerättävän datan avulla voidaan tuottaa taloudellista lisäarvoa. Taloudellista hyötyä voi saada suoraan tietojen käsittelymaksuista, mutta erityisesti toivotaan, että vaivaton pääsy dataan toisi Suomeen liiketoimintaa. Kaupallisuus ja terveystiedoilla bisneksen tekeminen huolettavat kuitenkin suomalaisia (Snell, 2018).

En halua väittää taloudellisten hyötyjen ja liiketoiminnan kasvun tavoittelua vääräksi tai moraalittomaksi. Sen sijaan haluan painottaa datan hyödyntämisen muuttunutta kontekstia ja kuinka se vaikuttaa datan hyödyntämisen oikeutuksiin. Hyvinvointivaltion palveluiden kehittämisen sijaan henkilötietojamme ja rekisterejämme käytetään yhä enemmän myös globaalissa terveystietodatabisneksessä ja taloudellisen arvon luonnissa. Tällöin aineistojen käyttöä ei voida oikeuttaa sillä, että niitä on hyödynnetty ennenkin eivätkä ihmiset ole tätä koskaan ennenkään vastustaneet.

Luottavaa, tutkimusmyönteistä ja osallistumishaluista kansaa onkin käytetty oikeutuksena datahankkeille (Snell ja Tarkkala, 2019). Esimerkiksi suomalaisten biopankkien alkutaipaleella, Suomea mainostettiin loistavana tutkimusympäristönä, koska täällä on osallistumishalukas väestö. Tämä on paradoksaalista, koska samaan aikaan suurin osa suomalaista ei tiennyt, mikä biopankki on. Lisäksi suurin osa biopankkinäytteistä koostui niin sanotuista vanhoista näytteistä, jotka oli siirretty biopankkeihin lain perusteella eikä tietoisella suostumuksella (Salokannel ym., 2019). Eli sen lisäksi, että suomalaiset eivät tieneet, mikä biopankki on, he eivät myöskään tieneet osallistuvansa biopankkiin. Miksi asioista ei ole keskusteltu? Keskustelujen aloittamisen puutteesta ei voi syyttää ketään yksittäistä toimijaa. Esimerkiksi biopankit ovat järjestäneet monia keskustelutilaisuuksia ja jalkautuneet kansan pariin. Mutta keskustelua haastavista, abstrakteista ja pitkän tähtäimen lupauksia tarjoavista

hankkeista on vaikeaa luoda ja ylläpitää kansalaisten parissa. Keskustelua ei myöskään edistä yleinen yhteiseen hyvään tai terveyteen vetoaminen, josta seuraavaksi lisää.

Yhteisen hyvän vastustamisen vaikeus

Kaikkien tässä käsittelemieni datahankkeiden tarkoituksena on edistää hyviä asioita kuten ihmisten terveyttä ja hyvinvointia, kansallista kilpailukykyä ja työllisyyttä sekä palveluiden parempaa kohdentamista. Paradoksaalisesti, tässä onkin näiden hankkeiden ongelma. Kun tavoitteena on kansalaisten parempi terveys tai tieteen edistäminen, on vastuullisen ja rationaalisen ihmisen vaikea olla tavoitetta vastaan. Mikä on tärkeämpää kuin ihmisten terveys? Terveystieteen ja sen edistämisestä on tullut eräänlainen moraalinen prinssiippi (Snell, 2019) ja parempaan terveyteen ja yhteiseen hyvään vetoamalla voidaan oikeuttaa lähes mikä tahansa hanke ja monenlainen tiedon keruu ja käyttö. Lähes kaiken tyyppisen datan käyttö – paikannustiedoista kouluarvosanoihin – voidaan kytkeä sairauksien ennakointiin ja oikeuttaa siten terveyden edistämiseksi ja yhteisellä hyvällä.

Viestinnän keskittyminen yleisiin tavoitteisiin on ymmärrettävää hankkeissa, jotka ovat tarkoitettu tulevaisuuden tutkimuksen tarpeisiin tai eri hyödyntäjätahojen monenlaisiin intresseihin. On vaikea ennakoida, minkälaisia konkreettisia tuloksia, hyötyjä tai haittoja on odotettavissa. Mutta yleisen tason tavoitteet eivät kerro mitään itse datahankkeiden toiminnasta ja käytännöistä. Ne eivät myöskään jätä tilaa yhteisen hyvän uudelleen määrittämiselle. Kaikki eivät jaa data-vetoisen lääketieteen ja kilpailukyvyn kohentamisen logiikkaan perustuvaa käsitystä yhteisestä hyvästä.

Aina välillä suomalaisessakin mediassa on kuitenkin käyty räiskyvää keskustelua suomalaisten terveystietojen ja geenitiedon hyödyntämisestä ja kaupallisesta yhteistyöstä. Esimerkiksi Helsingin Sanomissa (2020) julkaistiin pitkä artikkeli ”Kauppaa kansan verellä” ja YLE (2019) toi esiin

”Punainen kulta” artikkelissaan biopankkien toimintaan ja näytteisiin liittyviä haasteita. Molemista artikkeleista nousi sosiaalisessa mediassa runsaasti keskustelua erityisesti alan asiantuntijoiden parissa. Leimallista tällekin keskustelulle oli, että kysymyksiin ja kritiikkiin vastattiin useimmiten yleispätevillä lausahduksilla lääketieteen, tutkimuksen ja yhteistyön tärkeydestä sekä tavoitteesta luoda terveyttä kaikille. Ne ovat argumentteja, joita on vaikea kiistää. Ne hiljentävät keskustelun. Kaikki keskusteluissa esitetty kritiikki ei ollut välttämättä perusteltua ja moni väitteistä oli kiistanalaisia. Osa kritiikistä toi kuitenkin esiin tärkeitä kysymyksiä, joista on ollut liian vähän avointa yhteiskunnallista keskustelua Suomessa.

Asiantuntijoiden on välillä vaikea saada kriittisiä kantojaan esiin, koska strategioissa ja viestinnässä vedotaan yhtenäisyyteen, yhteiseen tahtotilaan ja yhteen ääneen. Jaettua tahtotilaa edistää suomalaisen terveysdatan hyödyntämistä onkin toistettu lukuisissa kotimaisissa ja kansainvälisissä tilaisuuksissa. Tahtotila on nähty erottavana kilpailutekijänä suhteessa muihin Pohjoismaihin. Yksittäiset hankkeet kuten genomikeskus, Findata ja biopankit ovatkin osa suurempaa strategista kokonaisuutta – yksilöllistetyt terveyden ohjelmaa – jonka tärkein poliittinen perusta tulee Sipilän hallituksen käynnistämästä terveysalan kasvustrategiasta. Koska kaikella tällä tavoitellaan kansainvälistä näkyvyyttä ja kilpailukykyä, on koettu tärkeäksi, että Suomi pienenä maana nähtäisiin yhtenä kokonaisuutena, joka pystyy tarjoamaan tietoa, osaamista ja terveysdataa helposti ja nopeasti. Silloin kaikkien suomalaisten toimijoiden tulisi myös kertoa samaa tarinaa Suomesta ja sen tarjoamista mahdollisuuksista lääkekehitysympäristönä tai datan lähteenä ja tietysti myös yhteistä tarinaa myönteis-

sestä väestöstä, edistyksellisestä lainsäädännöstä ja yhteisestä tahtotilasta. Jos hankkeita kohtaan esittää kritiikkiä, leimautuu helposti tutkimus- ja yhteistyökielteiseksi henkilöksi, joka ei halua edistää ihmisten terveyttä.

Moraalisiin periaatteisiin ja yhteiseen hyvään vetoaminen aiheuttaa epätasapainon muiden argumenttien suhteen. Daniel Solove (2011) on kirjoittanut amerikkalaisesta keskustelusta kansallisesta turvallisuudesta ja yksityisyydestä. Hänen mukaansa julkinen keskustelu ajautuu usein tilanteeseen, jossa kansallinen turvallisuus asetetaan vastakkain muiden arvojen tai tavoitteiden kanssa – tai eräänlaiseen puntariin. Keskusteluissa muodostuu kuva, jossa toisen tavoitteen korostaminen vähentää toista. Eli jos tavoitellaan yksityisyyttä, se heikentää turvallisuutta. Paremman turvallisuuden saavuttaminen taas vaatii sitä, että ihmiset ovat valmiita tinkimään yksityisyydestään. Samantapaista tasapainottelua on ollut havaittavissa suomalaisen terveysdatan kentällä. Yhteistä hyvää ei voi saavuttaa, jos haluaa suojella tarkemmin yksityisyyttään tai päättää itse siitä, mihin tietoja käytetään. Suostumus onkin yhä yksi tärkeistä terveysdataan liittyvistä moraalisisista kysymyksistä.

Fyysisestä koskemattomuudesta tiedolliseen koskemattomuuteen

Monet kansainväliset säännökset, kuten Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus, asettavat suostumuksen keskeiseksi eettiseksi periaatteeksi kaikkeen lääketieteelliseen tutkimukseen ja kansallinen lainsäädäntömme seuraa tätä periaatetta. Suostumus määrittellään tärkeäksi erityisesti suojeltaessa ihmisen fyysisistä ja psyykkistä koskemattomuutta. Esimerkiksi biopankkeihin kerätään uusia näytteitä suostumuksella, koska näytteen

TERVEYDESTÄ JA SEN EDISTÄMISESTÄ ON TULLUT ERÄÄNLAINEN MORAALINEN PRINSIIPPI (SNELL, 2019) JA PAREMPAAN TERVEYTEEN JA YHTEISEEN HYVÄÄN VETOAMALLA VOIDAAN OIKEUTTAA LÄHES MIKÄ TAHANSA HANKE JA MONENLAINEN TIEDON KERUU JA KÄYTTÖ. LÄHES KAIKEN TYYPPISEN DATAN KÄYTTÖ – PAIKANNUSTIEDOISTA KOULUARVOSANOIHIN – VOIDAAN KYTKEÄ SAIRAUKSIEN ENNAKOINTIIN JA OIKEUTTAA SITEN TERVEYDEN EDISTÄMISELLÄ JA YHTEISELLÄ HYVÄLLÄ..

otto vaatii verinäytettä tai muuta toimenpidettä. Lääketieteen sopimuksiin pohjautuvaa käsitystä suostumuksesta ei ole kuitenkaan nähty voitavan soveltaa suoraviivaisesti terveystietoihin. Tiedon käsitteleminen ei aiheuta yksilölle välitöntä fyysistä haittaa. Suomen terveysdatan hyödyntäminen perustuukin pääosin lain antamiin mahdollisuuksiin kerätä, käsitellä ja hyödyntää rekisteritietoja ilman erillistä suostumusta.

Ihmisten tiedot siirtyvät yksittäisiin rekistereihin lain nojalla ja eri rekisterien tietojen yhdistäminen ja laajamittainen hyödyntäminen tapahtuu myös lakiin perustuen. Findata luvittaa aineistopyyntöjä ja yhdistää eri rekistereitä joko anonyyminä tilastoaineistona tai pseudonymisoituna yksilötason tietoina julkisille, yksityisille, kotimaisille ja kansainvälisille toimijoille, eikä yksilön suostumusta hänen tietojensa käyttöön tai yhdistämiseen kysytä missään vaiheessa. Suostumus fyysiseen toimenpiteeseen näyttäytyykin hyvin erilaisena asiana kuin suostumus henkilökohtaisten tietojen käyttöön esimerkiksi kansainvälisen yrityksen tuotekehitystoiminnassa. Vaarana on, että ei ymmärretä, että myös tiedollinen koskemattomuus on tärkeä eettinen periaate.

Mielenkiintoinen näkökulma tiedolliseen koskemattomuuteen tulee Helen Nissenbaumilta (2010). Nissenbaum esittää, että kaikissa tilanteissa, missä käsitellään henkilökohtaisia tietoja, pätee juuri siihen tilanteeseen liittyvät normit. Jos näitä normeja rikotaan, se voi johtaa yksityisyyden tai tiedollisen koskemattomuuden loukkaamiseen. Normit voivat liittyä esimerkiksi tiedon luonteeseen, välittämiseen tai tilanteeseen ja toimijoihin – esimerkiksi terveystiedoista ei kuulu keskustella työhaastattelussa. Ihmiset odottavat, että heidän tietojaan käytetään lähinnä alkuperäiseen tarkoitukseen (Snell ym., 2012). Kun tarkastellaan tästä näkökulmasta tietojen toisiokäyttöä, ne irrotetaan aina alkuperäisestä kontekstistaan ja myös normeista, jotka ohjasivat

tiedon keruuta ja käyttöä. Intuitiivisesti ajatellen toisiokäyttö rikkoo siis aina normeja ja loukkaa tiedollista koskemattomuutta.

Euroopan Unionin datalainsäädäntö ovat tuonut sekä uusia mahdollisuuksia että rajoitteita terveysdatojen käyttöön. Päätavoitteena on kuitenkin ollut lisätä yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa omien tietojensa käyttöön. Suomesta on kummunnut myös kansainvälinen MyData-liike, jonka tavoitteena on parantaa ihmisten autonomiaa ja mahdollisuuksia hallita dataa. Näitä periaatteita tunnutaan Suomessa kuitenkin sovellettavan enemmän yksityisen sektorin keräämiin ja hallinnoimiin tietoihin. Samaan aikaan julkisen puolen hallinnoimat rekisterit ja kansalliset datahankkeet rakennetaan vanhan rekisteritutkimukseen pohjautuvan ajattelutavan varaan. Lain mahdollistama tiedon keruu ja yleiseen etuun vetoaminen ovat ainakin toistaiseksi olleet teknisesti ja taloudellisesti helpommat ratkaisut kuin suostumuksien jatkuva kerääminen ja päivittäminen.

Viimeisenä näkökulmana haluan tuoda esiin kysymyksen eettisen arvioinnin tarpeesta ja tilasta. Kun ajantasaisten suostumusten kerääminen on kallista ja aikaa vievää, on eettinen arviointi toiminnut monissa tapauksissa suostumusta korvaavana käytäntönä. Mutta eettisellä arvioinnilla on myös oma, itsenäinen roolinsa, joka tulisi erottaa laillisuuden tai tietosuojan arvioinnista. Kysymykset esimerkiksi yksityisyydestä, tasa-arvosta, yksilön ja yhteisöjen oikeuksista ja autonomiasta näyttäytyvät hyvin erilaisina, kun niitä tarkastellaan eettikan, lainsäädännön tai tietoturvan näkökulmasta. Silti eettinen arviointi koetaan joskus turhan päällekkäisenä muiden arviointien kanssa ja esimerkiksi uusimmassa ehdotuksessa biopankkilaiksi, esitetään luopumista biopankkien perustamisen eettisestä ennakoarvioinnista.

Eettisen arvioinnin asema on terveysdatatutkimuksessa heikko ja häilyvä. Rekisteritutkimus kun ei ole perinteisesti vaatinut eettistä ennako-

arviointia. Voidaan kuitenkin kysyä, olisiko sille nykyään tarvetta muuttuneen kansallisen ja kansainvälisen toimintaympäristön sekä laajentuneiden käyttötarkoitusten takia? Uusi toimintaympäristö asettaa eettiselle arvioinnille haasteita. Ei ole itsestään selvää, missä kohtaa tutkimusprosessia arviointia tulisi hakea ja mikä taho olisi pätevä arvioimaan hankkeen eettisyyttä. Mikä taho on esimerkiksi pätevä ja toimivaltainen arvioimaan Findatalle tehtyjä hakemuksia? Tunteeko eettinen lautakunta tutkimushankkeen lähtömaassa suomalaista rekisteridataa ja yhteiskuntaa? Vai pitäisikö arviointi tehdä keskitetysti Suomessa? Entä kun eettinen arviointi hidastaa virtaviivaiseksi suunniteltua lupaprosessia?

Suomalainen keskustelu terveystietojen ja rekisterien hyödyntämisestä on keskittynyt toisaalta taloudellisten lupauksen ja toisaalta yhteisen hyvän retoriikan ympärille. Erilaiset terveystietohankkeet ja lainsäädännön uudistukset tähtäävätkin tuottamaan hyötyä niin ihmisten terveydelle, yhteiskunnan palveluille kuin kansalliselle kilpailukyvyllä. Nämä suuret tavoitteet ja lupaukset ovat kuitenkin hiljentäneet kriittistä keskustelua. On vaikea argumentoida parempaa terveyttä vastaan. Silti hankkeissa ja terveystietojen hyödyntämisessä on monia epäkohtia ja haasteita, joista olisi hyvä keskustella avoimesti ja monipuolisesti. ■

Lähteet

- ALASTALO, M. (2009). Viranomaistiedosta tilastoksi: rekisteriperusteisen tilastojärjestelmän muodostaminen Suomessa, *Sosiologia*, 46(3), s. 173–189
- BIOPANKKILAKI 688/2012 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120688>
- HELSINGIN SANOMAT (2020). Kauppaa kansan verellä. 6.9.2020. <https://www.hs.fi/sunnuntai/art-2000006623764.html>
- LAKI SOSIAALI- JA TERVEYSTIETOJEN TOISSIJAI-SESTA KÄYTÖSTÄ (552/2019) <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190552>
- NISSENBAUM, H. (2010). *Privacy in Context: Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*. Stanford University Press
- SALOKANNEL, M., TARKKALA, H. JA SNELL, K. (2019). Legacy samples in Finnish biobanking – social and legal issues related to the transfer of old sample collections into biobanks, *Human Genetics*, 138(11-12), s. 1287-1299 <https://doi.org/10.1007/s00439-019-02070-0>
- SNELL, K. (2019). Health as the Moral Principle of Post-Genomic Society. Data-Driven Arguments Against Privacy and Autonomy, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 28(2), s. 201–214
- SNELL, K. (2018) Ryhmäkeskustelut genomitiedosta. Raportti genomikeskustelyryhmän käyttöön. Sosiaali- ja terveysministeriö, Raportteja ja muistioita 34. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3988-2>
- SNELL, K., STARKBAUM, J., LAUSS, G., VERMEER, A. JA HELÉN, I. (2012). From Protection of Privacy to Control of Data Streams: A Focus Group Study on Biobanks in the Information Society, *Public Health Genomics*, 15(5), s. 293–302.
- SNELL, K. JA TARKKALA, H. (2019). Questioning the rhetoric of a ‘willing population’ in Finnish biobanking, *Life Sciences, Society and Policy*, 15(4) <https://doi.org/10.1186/s40504-019-0094-5>
- SOLOVE, D. (2011). *Nothing to Hide. The False Tradeoff between Privacy and Security*. New Haven: Yale University Press.
- STM (2015). Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia. Työryhmän ehdotus, Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3586-0>
- TARKKALA, H., HÉLEN, I. JA SNELL, K. (2019). From health to wealth: The future of personalized medicine in the making, *Futures*, 109, s. 142-152
- TEM (2017). Suomen tekoälyaika. Suomi tekoälyn soveltamisen kärkimaaksi: Tavoite ja toimenpidesuositukset, Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisu, 41. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-327-248-4>
- TUPASELA, A., SNELL, K. JA TARKKALA, H. (2020) The Nordic data imaginary, *Big Data & Society*, 7(1) <https://doi.org/10.1177/2053951720907107>
- VM (2017). Suomi tarvitsee tietopolitiikkaa. Valtiovarainministeriön julkaisu 39 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-251-908-5>
- YLE (2019). Punainen kulta. 25.11.2019. <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2019/11/25/monen-suomalaisen-geeniperima-on-voinut-paayta-laakeyhtioiden-analysoitavaksi>