

**Geenien oikeudelliset ulottuvuudet – erityisesti perinnöllisten
sairauksien näkökulmasta**

Lapin yliopisto
Oikeustieteiden tiedekunta
Oikeusinformatiikka
Maisteritutkielma
Lauri Mikkonen
Kevät 2022

Lapin yliopisto, oikeustieteiden tiedekunta

Työn nimi: Geenien oikeudelliset ulottuvuudet – erityisesti perinnöllisten sairauksien näkökulmasta

Tekijä: Lauri Mikkonen

Oppiaine: Oikeusinformatiikka

Työn laji: Maisteritutkielma

Sivumäärä: XVII + 75

Vuosi: 2022

Tiivistelmä:

Geenitiedon yleistyvän hyödyntäminen lääketieteessä tarkoittaa myös sitä koskevien oikeudellisten ilmiöiden ja ongelmatilanteiden esiintymisen lisääntymistä. Näin ollen kysymykset geenitietojen oikeudellisesta asemasta – erityisesti liittyen sen poikkeavaan luonteeseen muita yksilöitä koskevana tietona – ovat ajankohtaisia kansallisessa oikeustieteellisessä keskustelussa.

Tutkielmassa tarkastellaan geenitietoa ilmiökeskeisesti, keskittyen erityisesti sen lääketieteelliseen hyödyntämiseen sivullisen hoidossa perinnöllisten sairauksien näkökulmasta. Geenitiedosta pyritään luomaan kattava kokonaiskuva sekä yleisemmällä tasolla, että oikeudellisen sääntelyn kohteena olevana tietona. Tämän avulla paitsi systematisoidaan sitä koskevia sääntöjä, periaatteita ja teorioita, mutta myös esitetään perusteita sen mahdollisen poikkeavan kohtelun tarpeelle. Tätä positiota tuetaan tarkastelemalla voimassa olevaa soveltuvaa sääntelyä, sekä geneettisen tiedon kohteluun esitettyjä vaihtoehtoisia määrittely- ja jäsennystapoja.

Tutkielmassa osoitetaan, että geenitieto on eri ominaisuuksiensa ja niitä koskevien oikeudellisten ongelmien kokonaisuutena riittävän poikkeava tavalla, jonka käyttö perintölääketeen tapaisessa kontekstissa vaatii näiden seikkojen huomioon ottamista lainsäädännössä. Yksilön yksityisyyden rajoittamiselle toisen yksilön oikeuksien ja vapauksien toteutumiseksi on löydettävissä institutionaalista tukea voimassa olevasta oikeudesta. Geenitiedon kohtelu on tarkoituksenmukaisinta määrittää yksityisyyteen ja sen rajoittamiseen pohjaavan järjestelmän kautta, sillä vaihtoehtoiset tavat kuten yksilölle asetettava tiedoksiantovelvollisuus tai geenitiedon uudelleen määrittäminen yksilön omaisuudeksi sisältävät merkittäviä ongelmia ja lieveilmiöitä.

Avainsanat: Oikeusinformatiikka, informaatio-oikeus, biolääketiede, geenit, tiedonsaantioikeus, tiedonantovelvollisuus

X Tutkielma ei sisällä muita kuin tekijän omia henkilötietoja.

SISÄLLYS

LÄHTEET	V
LYHENTEET	XVI
KUVIOT	XVII
1 JOHDANTO	1
1.1 Tutkimuksen tausta	1
1.2 Tutkimustehtävä, sekä tutkimuksen rajausta ja rakenne	2
1.3 Suhde oikeudenalajaotteluun ja metodi	3
1.4 Käsitteistä.....	5
2 GENEETTINEN TIETO	7
2.1 Perimä, geeni ja sairaus	7
2.2 Geenitiedon erityisyys	8
2.3 Geenitiedon ajatusharhat.....	10
2.4 Geenitieto henkilötietona.....	13
2.5 Oikeus olla tietämättä	16
3 GEENITIETO DE LEGE LATA.....	19
3.1 Lyhyesti kansallisesta ja ylikansallisesta oikeudesta	19
3.2 Geenitiedon määritelmä tietosuojaa-asetuksessa	20
3.2.1 Perityt tai hankitut geneettiset ominaisuudet.....	20
3.2.2 Yksilöllinen terveys- tai fysiologinen tieto	21
3.2.3 Tieto peräisin näytteen analyysistä.....	22
3.3 Kansallinen genomilaki	25
3.4 Pohjoismainen sääntely.....	28
4 YKSILÖÄ KOSKEVAN TIEDON SUOJAN RAJOITTAMINEN	31
4.1 Terveystietojen luonne tietona Suomen oikeusjärjestelmässä	31
4.2 Terveystietojen yleisöjulkisuus	34
4.2.1 Terveystiedon passiivinen julkisuus.....	34
4.2.2 Terveystieto ja aktiivinen julkisuus.....	36

4.3 Asianosaisen tiedonsaantioikeus	40
4.4 Tiedonsaantioikeuden peruste	42
4.5 Yksityiselämän ja henkilötietojen suojan rajoittaminen.....	44
4.6 Huoltajan, huollettava ja tiedonsaantioikeus	48
4.7 Henkilötietojen suoja ja tiedonsaantioikeus	52
4.8 Tiedonsaantioikeus pakottavassa tilanteessa	53
5 VAIHTOEHTOISET GENOMITIEDON MÄÄRITTELY- JA JÄSENNYSTAVAT	57
5.1 Subjektiperustainen ja objektiperustainen lähestymistapa	57
5.2 Edellytykset yksilön siviilioikeudelliselle velvollisuudelle kertoa	58
5.2.1 Huolellisuusvelvoitteen synty.....	58
5.2.2 Huolellisuusvelvoitteen rikkominen.....	60
5.2.3 Kärsitty vahinko ja syy-yhteys	61
5.3 Geenitietoon liitettävä vahinko	63
5.4 Velvollisuus kertoa rikosoikeudellisen vastuun kautta	64
5.5 Geenitieto omaisuutena.....	67
6 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	72

LÄHTEET

Kirjallisuus ja artikkelit

- Aarnio, Aulis*: Oikeussäännösten systematisointi ja tulkinta, s. 35–53 teoksessa Häyhä, Juha (toim.): Minun metodini. Werner Söderström lakitieto 1997.
- Aittomäki, Kristiina – Peltomäki, Päivi*: Syövän genetiikka, s. 186–205 teoksessa Aula- Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede. Duodecim 2006.
- Avela, Kristiina – Kääriäinen, Helena*: Miten sairaudet periytyvät, s. 45–59 teoksessa Aittomäki, Kristiina – Moilanen, Jukka – Perola, Markus (toim.): Lääketieteellinen genetiikka. Duodecim 2016.
- Black, Lee – McClellan, Kelly*: Familial Communication of Research Results: A Need to Know? The Journal of law, medicine & ethics 2011 (Vol. 39), s. 605–613.
- Bonython, Wendy – Arnold, Baer*: Privacy, Personhood, and Property in the Age of Genomics. Laws 2015 (vol. 4), s. 377–412.
- Brownsword, Roger*: An Interest in Human Dignity as the Basis for Genomic Torts. Washburn Law Journal 2003 (vol. 42), s. 413–488.
- Brownsword, Roger – Wale, Jeff*: The Right to Know and the Right Not to Know Revisited: Part One. Asian Bioethics Review 2017, s. 3–18.
- Bubela, Tania – Nisbet, Matthew – Borchelt, Rick – Brunger, Fern – Critchley, Einsiedel – Geller, Cristine – Gupta, Anil – Hampel, Jürgen – Hyde-Lay, Robyn – Jandciu, Eric – Jones, Ashley – Kolopack, Pam – Lane, Summer – Loughheed, Tim – Nerlich, Brigitte – Ogbogu, Ubaka – O’Riordan, Kathleen – Ouellette, Colin – Spear, Mike – Strauss, Stephen – Thavaratnam, Thushaanthini – Willemse, Lisa – Caulfield, Timothy*: Science communication reconsidered. Nature biotechnology 2009 (vol. 27), s. 514–518.
- Bygrave, Lee*: The Body as Data - Biobank Regulation via the Back Door of Data Protection Law. Law, Innovation and Technology 2010 (vol. 2), s. 1–26.
- Bygrave, Lee*: A right to be forgotten? Communications of the ACM Vol. 58 Issue 1/2015, s. 35–37.
- Bygrave, Lee*: Data Protection by Design and by Default: Deciphering the EU’s Legislative Requirements. Oslo law review 2017 (vol.1), s. 105–120.
- Bygrave, Lee – Tosoni, Luca*: General Provisions (Articles 1–4) teoksessa Bygrave, Lee – Docksey, Christopher – Drechsler, Laura – Kuner, Christopher: The EU General Data Protection Regulation (GDPR): a commentary. Oxford University Press 2020.
- Chico, Victoria*: Genomic Negligence: An Interest in Autonomy as the Basis for Novel Negligence Claims Generated by Genetic Technology. Taylor & Francis Group 2011.
- Chico, Victoria*: Non-Disclosure of Genetic Risks: The Case for Developing Legal Wrongs. Medical Law International 2016 (vol. 16), s. 3–26.

- Chin, Jacqueline JL – Campbell, Alastair V*: What – if Anything – Is Special about “Genetic Privacy”? s. 223–251 teoksessa: Genetic Privacy: An Evaluation of the Ethical and Legal Landscape (toim. Kaan, Terry & Ho, Calvin). Singapore World Scientific Publishing Co. Pte Ltd. 2013.
- Contreras, Jorge*: Genetic Property. *Georgetown Law Journal* 2016 (vol. 105), s. 1–54.
- Derbez, Benjamin – de Pauw, Antoine – Stoppa-Lyonnet, Dominique – Frédéric, Galactéros – de Montgolfier, Sandrine*: Familial disclosure by genetic healthcare professionals: a useful but sparingly used legal provision in France. *Journal of Medical Ethics* 2019 (vol. 45), s. 811–816.
- Ely, James*: *The Guardian of Every Other Right: A Constitutional History of Property Rights*. Oxford University Press USA - OSO 2007.
- Ervasti, Kaijus*: Oikeussosiologia ja oikeuspoliittinen tutkimus osana oikeustiedettä. *Oikeustiede-Jurisprudentia* 2011, s. 65–132.
- Fay, Michael*: Negligence, Genetics and Families: A Duty to Disclose Actionable Risks. *Medical Law International* 2016 (vol. 16), s. 115–142.
- Foster, Charles – Herring, Jonathan – Boyd, Magnus*: Testing the limits of the ‘joint account’ model of genetic information: a legal thought experiment. *Journal of Medical Ethics* 2015 (vol. 41), s. 379–382.
- Fox, Dov – Spencer, Emily – Torkamani, Ali*: Returning Results to Family Members: Professional Duties in Genomics Research in the United States. *Journal of Legal Medicine* 2018 (Vol. 38:2), s. 201–219.
- Frilander, Mikko*: DNA ja geenisääntelyn periaatteet, s. 14–30 teoksessa Aula- Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*. Duodecim 2006.
- Frände, Dan – Matikkala, Jussi – Tapani, Jussi – Tolvanen, Matti – Viljanen, Pekka – Wahlberg, Markus*: *Keskeiset rikokset*. 4., uudistettu ja laajennettu laitos. Edita 2018.
- Garrison, Nanibaa – Brothers, Kyle – Goldenberg, Aaron – Lynch, John*: Genomic Contextualism: Shifting the Rhetoric of Genetic Exceptionalism. *The American Journal of Bioethics* 2019 (vol.19:1), s. 51–63.
- Gilbar, Roy*: The Passive Patient and Disclosure of Genetic Information: Can English Tort Law Protect the Relatives' Right to Know. *International Journal of Law, Policy and the Family* 2016 (vol. 30), s. 79–104.
- Hartl, Daniel – Jones, Elizabeth*: *Genetics: analysis of genes and genomes* (6., uudistettu laitos). Jones and Bartlett Publishers 2005.
- Hawkins, Naomi – Hughes-Davies, Timon*: Striking a Balance: Resolving Conflicts between the Duty of Confidentiality and Duties to Third Parties in Genetics. *The Journal of the Society of Legal Scholars* 2018 (vol. 38), s. 645–665.
- Hirvonen, Ari*: *Mitkä metodit? Opas oikeustieteen metodologiaan*. Helsingin yliopisto 2011.
- Hoppu, Esko – Hoppu, Kari – Hoppu, Katja*: *Kauppa- ja varallisuus oikeuden pääpiirteet* (17., uudistettu painos). Alma Talent Oy 2020.

- Horelli-Kuitunen, Nina – Orpana, Arto*: Kromosomi- ja geenimuutosten laboratoriodiagnostiikka, s. 109–124 teoksessa Aittomäki, Kristiina – Moilanen, Jukka – Perola, Markus (toim.): Lääketieteellinen genetiikka. Duodecim 2016.
- Häyhä, Juha*: Johdanto, s. 15–34 teoksessa Häyhä, Juha (toim): Minun metodini. Werner Söderström lakitieto 1997.
- Ingmar, Pörn*: Huomioita geneettisen sairauden käsitteestä, s. 68–73 teoksessa Launis, Veikko – Räikkä, Juha (toim.): Geenit ja etiikka. Edita 1997.
- Jokela, Maarit*: DNA perimän välittäjänä s. 9–14 teoksessa Jokela, Maarit – Oja-Leikas, Mirkka – Rova, Meri (toim.): Kiehtovat geenit – Mihin geenitietoa käytetään? Duodecim 2017.
- Juth, Niklas*: The Right Not to Know and the Duty to Tell: The Case of Relatives. The Journal of law, medicine & ethics 2014 (Vol. 42), s. 38–52.
- Juvonen, Vesa – Penttinen, Maila*: Epätyypilliset periytymistavat, s. 101–117 teoksessa Aula-Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede. Duodecim 2006.
- Kaan, Terry*: Don't ask don't tell: exploring the limits of genetic privacy in Singapore s. 143–168 teoksessa Kaan, Terry – Ho, Calvin: Genetic Privacy: An Evaluation of the Ethical and Legal Landscape. Singapore World Scientific Publishing Co. Pte Ltd. 2013.
- Kaisto, Janne – Tepora, Jarno*: Esineoikeus eurooppalaistuvassa Suomessa. Helsingin Kamari Oy 2012.
- Kamppinen, Matti*: Teknologian riskit ja tulevaisuus, s. 126–141 teoksessa Launis, Veikko – Räikkä, Juha (toim.): Geenit ja etiikka. Edita 1997.
- Kangas, Urpo*: Lesken oikeudellinen asema: oikeusdogmaattinen tutkimus lesken sosiaaliturvan laajuudesta. Suomalainen lakimiesyhdistys 1982.
- Kangas, Urpo*: Minun metodini, s. 90–109 teoksessa Häyhä, Juha (toim): Minun metodini. Werner Söderström lakitieto 1997.
- Kauppi, Arto*: Potilastiedot ja poliisin tiedonhankinta: tutkimus terveydenhuollon luottamuksellisuuden suojan ja potilaan yksityisyyden suojan suhteesta poliisin potilastietoihin kohdistuviin tiedonhankintavaltuuksiin. WSOYpro 2007.
- Karhu, Juha*: Velvoiteoikeus, s. 11–66 teoksessa Marja-Leena Niemi (toim.): Oikeus tänään, osa 1. 4., uudistettu painos. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, sarja C 64. Lapin yliopisto 2016.
- Kettunen, Johannes*: Geeneistä genomiin s, 15–21 teoksessa Jokela, Maarit – Oja-Leikas, Mirkka – Rova, Meri (toim.): Kiehtovat geenit – Mihin geenitietoa käytetään? Duodecim 2017.
- Kere, Juha – Kivirikko, Sirpa*: DNA:n muutokset: mutaatiot ja polymorfismit, s. 60–71 teoksessa Aula, Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie, Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede. Duodecim 2006.
- Kere, Juha – Knuutila, Sakari*: Mitä lääkärin tulisi tietää kromosomeista, DNA:sta ja geenisäätelystä, s. 18–36 teoksessa Aittomäki, Kristiina – Moilanen, Jukka – Perola, Markus (toim.): Lääketieteellinen genetiikka. Duodecim 2016.

- Koivu, Virpi*: European Convention on Human Rights and transition of the legal culture: reception of the argumentation of the European Court of Human Rights by the Finnish supreme jurisdictions. Lapin yliopisto 2015.
- Kon, Oi Lian*: Human Genomics and Privacy, s. 341–359 teoksessa Kaan, Terry – Ho, Calvin (toim.): Genetic Privacy: An Evaluation of the Ethical and Legal Landscape. Singapore World Scientific Publishing Co. Pte Ltd. 2013.
- Korhonen, Rauno*: Perusrekisterit ja tietosuojat. Edita 2003.
- Korja, Juhani*: Biometrinen tunnistaminen ja henkilötietojen suoja: tutkimus biometrinen tunnistamisen lainsäädännöllisestä asemasta. Lapin yliopisto 2016.
- Korpisaari, Päivi – Pitkänen, Olli – Warmma, Eija*: Uusi tietosuojalainsäädäntö. Lakimiesliiton Kustannus 2018.
- Kulla, Heikki*: Hallintomenettelyn perusteet. 10., uudistettu painos. Lakimiesliiton kustannus. 2018.
- Kurki, Visa*: A theory of legal personhood. Oxford University Press 2019.
- Kääriäinen, Helena*: Monogeeninen periytyminen, s. 84–100 teoksessa Aula, Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie, Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede. Duodecim 2006.
- Kääriäinen, Helena*: Perinnöllisyysneuvonta, s. 380–410 teoksessa Aittomäki, Kristiina – Moilanen, Jukka – Perola, Markus (toim.): Lääketieteellinen genetiikka. Duodecim 2016.
- Kääriäinen, Helena – Rantanen, Helena*: Genetiikka, terveydenhuolto ja yhteiskunta, s. 329–337 teoksessa Aula, Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie, Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede. Duodecim 2006.
- Kääriäinen, Helena – Hietala Marja*: Ennustava geenitestaus ja geneettiset seulonnat, s. 307–316 teoksessa Aula, Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede. Duodecim 2006.
- Launis, Veikko*: Solidarity, Genetic Discrimination, and Insurance: A Defense of Weak Genetic Exceptionalism. Social theory and practice 2003a (Vol.29), s. 87–111.
- Launis, Veikko*: Geeniteknologia, arvot ja vastuu. Gaudeamus 2003b.
- Launis, Veikko*: Ihmisarvo. Vastapaino 2018.
- Laurie, Graeme*: Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications. The Journal of law, medicine & ethics 2014, s. 53–64.
- Lehtonen, Lasse*: Esipuhe, s. v–vi teoksessa Lehtonen, Lasse (toim.): Bio-oikeus lääketieteessä. Edita Publishing Oy 2006.
- Lowrance, William*: Privacy, Confidentiality, and Health Research. Cambridge University Press 2012.
- Meincke, Nina*: Geenit kertovat: Geenitestit lääkintä- ja bio-oikeuden näkökulmasta. Lakimies 8/1999, s. 1202–1221.

- Metsäranta, Tuomas*: Poliisin salaiset tiedonhankintakeinot ja yksityiselämän suoja. Turun Yliopisto 2015.
- Miño-Vásquez, Verónica*: The Protection of Genetic Data under the General Data Protection regulation. *Datenschutz und Datensicherheit - DuD* 2019, Vol.43(3), s. 154–158.
- Mitchell, Colin – Ploem, Corrette – Chico, Victoria – Ormonoyd, Elizabeth – Hall, Alison – Wallace, Susan – Fay, Michael – Goodwin, Deire – Bell, Jessica – Philips, Simon – Taylor, Jenny – Hennekam, Raoul – Kaye, Jane*: Exploring the potential duty of care in clinical genomics under UK law. *Medical law international* 2017 (Vol.17), s. 158–182.
- Mäenpää, Olli*: Hallinto-oikeus. Sanoma Pro 2013.
- Mäenpää, Olli*: Julkisuusperiaate. 3., uudistettu painos. Lakimiesliiton kustannus 2016.
- Mäenpää, Olli*: Yleinen hallinto-oikeus. Lakimiesliiton kustannus 2017.
- Naveed, Muhammad – Ayday, Erman – Clayton, Ellen W – Fellay, Jacques – Gunter, Carl A – Hubaux, Jean-Pierre – Malin, Bradley A – Wang, XiaoFeng*: Privacy in the genomic era. *ACM Comput. Surv.* 2015, article 6.
- Neuvonen, Riku*: Oikeus julkiseen tietoon. Kauppakamari 2017.
- Nielsen, Morten – Kongsholm, Nana – Schovsbo, Jens*: Property and human genetic information. *Journal of Community Genetics* 2019, s. 95–107.
- Nuyen, Anh Tuan*: Privacy and biomedical research: A Role-based Approach s. 77–92 teoksessa Kaan, Terry – Ho, Calvin: *Genetic Privacy: An Evaluation of the Ethical and Legal Landscape*. Singapore World Scientific Publishing Co. Pte Ltd. 2013.
- Paaso, Ilpo*: Potilaan tiedonsaantioikeus. WSOY Lakitieto 2001.
- Pahlman, Irma*: Asiakastietojen käsittely, salassapito ja asiakkaan tiedonsaantioikeus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Edita 2010.
- Pajulammi, Henna*: Lapsi, oikeus ja osallisuus. Talentum 2014.
- Palotie, Aarno – Tuomi, Tiinamajja – Wessman, Maija*: Monitekijäinen periytyminen ja tavallisten tautien genetiikka s. 174–185 teoksessa Aula, Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*. Duodecim 2006.
- Palotie, Leena – Palotie, Aarno*: Geenikartoituksesta tautien syiden ymmärtämiseen s. 48–58 teoksessa Aula, Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*. Duodecim 2006.
- Pietarinen, Juhani*: Eettisten ongelmien ratkaiseminen geenitutkimuksessa s. 57–86 teoksessa Launis, Veikko – Siipi, Helena (toim.): *Geneettinen demokratia*. Oy UNIpress Ab 2006.
- Pihlajamäki, Heikki*: Johdatus varhaismoderniin oikeushistoriaan. Helsingin yliopiston oikeustieteellinen tiedekunta 2004.
- Pitkänen, Olli – Tiilikka, Päivi – Warmo, Eija*: Henkilötietojen suoja. Talentum 2013.

- Ploem, Corrette*: The Right Not to Know: Scope and Limits. *Medicine and Law* 2017 (vol. 36), s. 81–90.
- Price, David*: Human tissue in transplantation and research: a model legal and ethical donation framework. Cambridge University Press 2009.
- Prince, Anya – Conley, John – Davis, Arlene – Lázaro-Muñoz, Gabriel – Cadigan, Jean*: Automatic Placement of Genomic Research Results in Medical Records: Do Researchers Have a Duty? Should Participants Have a Choice? *The Journal of law, medicine & ethics* 2015 (Vol.43), s. 827–842.
- Roberts, Jessica*: Progressive Genetic Ownership. *Notre Dame Law Review* 2018 (vol. 93), s. 1105-1172.
- Ross, Friedman*: Genetic Exceptionalism vs. Paradigm Shift: Lessons from HIV. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*; Summer 2001 (vol 29:2), s. 141–148.
- Rothstein, Mark A*: Genetic Exceptionalism & Legislative Pragmatism. *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 2007 (vol 35:2), s. 59–65.
- Rubinstein, Ira S – Hartzog, Woodrow*: Anonymization and risk. *Washington Law Review* 2016 (Vol. 91), s. 703–760.
- Saarenpää, Ahti*: Henkilö- ja persoonallisuus oikeus, s. 203–427 teoksessa Niemi, Marja-Leena (toim.): Oikeus tänään, osa 2. 3., uudistettu painos. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, sarja C 63. 2015.
- Saarenpää, Ahti*: Oikeusinformatiikka, s. 67–271 teoksessa Niemi, Marja-Leena (toim.): Oikeus tänään, osa 1. 4., uudistettu painos. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, sarja C 64. 2016.
- Sarkar, Sameer P – Adshead, Gwen*: Whose DNA Is It Anyway? European Court, Junk DNA, and the Problem with Prediction. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online* 2010 (Vol.38:2), s. 247–250.
- Selita, Fatos*: Genetic Data Misuse: Risk to Fundamental Human Rights in Developed Economies. *Legal Issues Journal* 2019 (no. 1), s. 53–96.
- Siipi, Helena – Launis, Veikko*: Geenetiikka ja perustavat kannanotot s. 123–154 teoksessa Launis, Veikko – Siipi, Helena (toim.): Geneettinen demokratia. Oy UNIpress Ab 2006.
- Sipilä, Jussi – Kaasinen, Valteri – Hietala, Marja – Päivärinta, Markku – Majamaa, Kari*: Huntingtonin tauti. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 2019, s. 249–256.
- Soini, Sirpa*: Geenitestaus ja lakien henki: tutkimus geenitestien sääntelystä. Helsingin yliopisto 2020.
- Spinello, Richard*: Property rights in genetic information. *Ethics and Information Technology* 2004 (vol. 6), s. 29–42.
- Sreenivasan, Gopal*: The Limits of Lockean Rights in Property. Oxford University Press 1995.

- Suter, Sonia*: Disentangling Privacy from Property: Toward a Deeper Understanding of Genetic Privacy. *George Washington Law Review* 2004 (vol. 72), s. 737–814.
- Tammi-Salminen, Eva*: Esineoikeuden perusteita s. 139–236 teoksessa: Oikeus tänään, osa 1. Toim. Marja-Leena Niemi. 4., uudistettu painos. Lapin yliopiston oikeustieteellisiä julkaisuja, sarja C 64 2016.
- Tapani, Jussi – Tolvanen, Matti – Hyttinen, Tatu*: Rikosoikeuden yleinen osa: vastuuoppi. 3., uudistettu painos. Alma Talent 2019.
- Tuori, Kaarlo*: Oikeuden ratio ja voluntas. Talentum 2007.
- Turunen, Maija*: Informaatio-oikeuden periaatteet ja tiedonantovelvollisuudet luottolaitosten ja vakuutusyhtiöiden kuluttaja-asiakkaiden luotto- ja vakuutus sopimuksissa. Lapin yliopisto 2018.
- Van Hoecke, Mark*: Epistemology and Methodology of Comparative Law. Bloomsbury Publishing Plc 2004.
- Viljanen, Veli-Pekka*: Perusoikeuksien rajoitusedellytykset. 2001.
- Voutilainen, Tomi*: ICT-oikeus sähköisessä hallinnossa – ICT-oikeudelliset periaatteet ja sähköinen hallintomenettely. Edita 2009.
- Walén, Laura*: Kun suostumus ei riitä – kudosenäytteen ja alkion luovuttajan oikeusaseman tarkastelua. *Lakimies* 5/2008, s. 773–798.
- Weeden, Jeffery*: Genetic Liberty, Genetic Property: Protecting Genetic Information. *Ave Maria Law Review* 2006 (vol. 4), s. 611-664.
- Wiatrowski, Aleksander*: Less privacy, more security? Network society in the times of prism, s. 95–118 teoksessa Saarenpää, Ahti – Wiatrowski, Aleksander (toim.): Society trapped in the network: does it have a future? Lapin yliopisto 2016.
- Wilkinson, Ruth Hannah*: Genetic information: Important but not “exceptional”. Identity in the Information Society 2010 (vol.3), s. 457–472.
- Ylipartanen, Arto*: Tietosuoja terveydenhuollossa: potilaan asema ja oikeudet henkilötietojen käsittelyssä. 3., uudistettu painos. Tietosuoja 2010.
- Zitting, Simo*: Omistajanvaihduksesta silmällä pitäen erityisesti lainhuudatuksen vaikutuksia. *Suomalainen lakimiesyhdistys* 1951.

Virallislähteet

Euroopan unioni

European Data Protection Supervisor (EDPS): Guidelines on assessing the proportionality of measures that limit the fundamental rights to privacy and to the protection of personal data.

Article 29 Data Protection Working Party: Working Document on Genetic Data 12178/03/EN WP 91.

Article 29 Data Protection Working Party: Opinion 4/2007 on the concept of personal data 01248/07/EN WP 136.

Euroopan neuvosto

Explanatory Report to the Protocol amending the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data. Council of Europe Treaty Series No. 223.

Suomi

Hallituksen esitykset

HE 88/2018 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta annetun lain muuttamisesta ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 91/2014 vp: Hallituksen esitys isyyslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 46/2014 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle oikeudenkäymiskaaren 17 luvun ja siihen liittyvän todistelua yleisissä tuomioistuimissa koskevan lainsäädännön uudistamiseksi.

HE 262/2009 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi hätäkeskustoiminnasta.

HE 87/1999 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle hätäkeskuslaiksi ja pelastustoimilain muuttamiseksi.

HE 30/1998 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi.

HE 309/1993 vp: Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

HE 185/1991 vp: Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.

Perustuslakivaliokunnan lausunnot ja mietinnöt

PeVM 25/1994 vp: Perustuslakivaliokunnan mietintö n:o 25 hallituksen esityksestä perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

PeVL 43/1998 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto 43/1998 vp Hallituksen esityksestä laiksi viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 13/2016 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto valtioneuvoston kirjelmästä eduskunnalle ehdotuksesta Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiiviksi (kolmansien maiden kansalaisia koskeva tietojenvaihto ja ECRIS).

PeVL 14/2018 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä EU:n yleistä tietosuoja-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi.

PeVL 15/2018 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi.

PeVL 14/2018 vp: Perustuslakivaliokunnan lausunto hallituksen esityksestä EU:n yleistä tietosuoja-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi.

Sosiaali- ja terveysministeriö

STM 2015:24: Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia. Työryhmän ehdotus.

STM071:00/2018: Luonnos hallituksen esitykseksi genomilaiksi (2020).

Oikeuskäytäntö

Euroopan unionin tuomioistuin

Google Spain, C-131/12 (13.5.2014)

Euroopan ihmisoikeustuomioistuin

Z v. Finland, No. 22009/93 (25.2.1997)

I v. Finland, No. 20511/03 (17.7.2008)

S. and Marper v. the United Kingdom, No. 30562/04 and 30566/04 (4.12.2008)

Grönmark v. Finland, No. 17038/04 (6.7.2010)

Backlund v. Finland, No. 36498/05 (6.10.2010)

Fernández Martínez v. Spain, No. 56030/07 (12.6.2014)

Dubská and Krejzová v. the Czech Republic, No. 28859/11 and 28473/12 (15.11.2016)

Paradiso and Campanelli v. Italy, No. 25358/12 (24.1.2017)

Suomi

Korkein oikeus

KKO 2021:88

KKO 2021:67

KKO 2008:78

KKO 2003:7

KKO 1983-II-159

Korkein hallinto-oikeus

KHO 2019:2

KHO 22.5.2018 T 2389

KHO 2018:171

KHO 2018:112

KHO 2017:67

KHO 27.10.2016 T 4521

KHO 2016:207

KHO 27.5.2015 T 1419

KHO 2015:40

KHO 2014:69

KHO 2013:28

KHO 2012:88

KHO 2010:60

KHO 2008:52

Yhdysvallat

Havasupai tribe of Havasupai reservation v. Arizona board of Regents, 204 P.3d 1063 (2008)

Moore v. Regents of the University of California, 793 P.2d 479 (1990)

Tarasoff v. Regents of the University of California, S.F. 23042 (1974)

Yhdistynyt kuningaskunta

ABC v. St George's Healthcare NHS Trust, EWHC 455 (2020)

Smith v. University of Leicester NHS Trust, EWHC 817 (2016)

Rees v. Darlington Memorial Hospital NHS Trust, UKHL 52 (2003)

Safer v. Estate of Pack, 677 A.2d 1188 (1996)

Caparo Industries plc v. Dickman, 2 AC 605 (1990)

Donoghue v. Stevenson, AC 562 (1932)

Islanti

Guðmundsdóttir v. The State of Island, 151/2003

LYHENTEET

DNA	Deoksiriboosinukleiinihappo
EIS	Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi (Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus)
EIT	Euroopan neuvoston ihmisoikeustuomioistuin
EDPS	Euroopan tietosuojavaltuutettu
EN	Euroopan neuvosto
EU	Euroopan unioni
EUT	Euroopan unionin tuomioistuin
HE	Hallituksen esitys
Henkilötieto- direktiivi	Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 95/46/ EY, annettu 24 päivänä lokakuuta 1995, yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta
KHO	Korkein hallinto-oikeus
KKO	Korkein oikeus
PeVL	Perustuslakivaliokunnan lausunto
PeVM	Perustuslakivaliokunnan mietintö
PL	Perustuslaki
RL	Rikoslaki
SopS	Suomen säädöskokoelman sopimussarja
SYKE	Suomen ympäristökeskus
TSA	Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta (yleinen tietosuoja-asetus, tietosuoja-asetus)
UNESCO	Yhdistyneiden kansakuntien kasvatus-, tiede- ja kulttuurijärjestö
WP29	Euroopan unionin 29 artiklan mukainen tietosuojatyöryhmä (nykyinen Euroopan tietosuojaneuvosto EDPB)

KUVIOT

Kuvio 1. Muu henkilötieto v. geenitieto yksilön ja tiedon näkökulmasta (s. 15)

1 JOHDANTO

1.1 Tutkimuksen tausta

Perimä kiehtoo ihmistä. Tämä on ymmärrettävää, sillä kyse on meitä itseämme koskevasta, joidenkin mukaan meitä määrittävästä asiasta. Teknisten rajoitusten vuoksi se on kuitenkin ollut enemmän tai vähemmän saavuttamattomissa vielä yli vuosisadan DNA:n eristämisen, ja vuosikymmeniä sen kaksoiskierrerakenteen mallinnuksen jälkeen.¹ Perimä ja sen sisältämä geneettinen tieto ovat herättäneet kiinnostusta myös niitä koskevan oikeudellisen sääntelyn näkökulmasta. Sääntelyä ja oikeustieteellistä tutkimusta löytyy esimerkiksi kantasolujen ja geeniterapian käytöstä, hedelmöityshoidoista ja alkiodiagnostiikasta, kloonauksesta, bioteknologisten keksintöjen immateriaalioikeuksista, ihmisen perimän kaupallisesta hyödyntämisestä, sekä biopankeista.²

Näiden lisäksi perimästä oikeudellisessa kontekstissa nousee esiin kysymys: mitä tämän tiedon luonne merkittävässä määrin geneettisten sukulaisten kanssa jaettuna tietona merkitsee sen oikeudellisen määrittelyn, erityisesti sitä koskevien oikeuksien ja velvollisuuksien kannalta? Voidaanko yksilölle katsoa joissain tilanteissa syntyvän oikeus saada tietoonsa itseään koskeva, mutta toisesta henkilöstä lähtöisin oleva geneettinen tieto? Voiko yksilölle syntyä velvollisuus antaa tällainen tieto toiselle tiedoksi? Ajatus yksilöä koskevan tiedon ”jakamisesta” ei prima facie tunnu sopivan vallitsevaan individualistiseen, yksityisyyttä, tiedollista itsemääräämisoikeutta ja suostumusta painottavaan eurooppalaiseen oikeustilaan.

Nämä ovat kuitenkin ajankohtaisia kysymyksiä paitsi geenitietoa hyödyntävän perinnöllisten sairauksien hoidon jatkuvan kehityksen, myös geenitietoja koskevan uudehkon ja tulevan sääntelyn näkökulmasta. Euroopan unionin yleinen tietosuoja-asetus (tietosuoja-asetus, TSA)³ sisällytti geneettiset tiedot de jure osaksi henkilötiedon määritelmää sekä erityistä suojelua vaativia erityisiä henkilötietoryhmiä. Saman instrumentin sääntelyvarauksen nojalla on tarkoitus Suomessa säätää laki Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä (genomilaki,

¹ Ks. Jokela 2017, s. 10.

² Lehtonen 2006, s. vi.

³ Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679, annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta

STM071:00/2018). Kirjoitushetken tiedon mukaan viikolla 19/2022 hallituksen esittelyyn tuleva genomilaki on lähes kahdeksan vuotta sitten aloitetun, lukuisten viivästyksien ja hallitusohjelman muutosten läpi käyneen lainsäädäntöprosessin tulos.⁴ Yhtenä lain keskeisistä tavoitteista on geenitiedon saatavuuden, löydettävyyden ja käytettävyyden parantaminen terveydenhuollossa, erityisen painopisteen ollessa tiedon hyödyntämisessä.⁵ Huolimatta tästä aiheen kasvavasta ajankohtaisuudesta on geenitietoa koskeva kotimainen oikeudellinen tutkimus ollut vähäistä, erityisesti koskien geneettisen tiedon luonnetta yksilöä koskevana tietona sen poikkeavan kohtelun näkökulmasta.

1.2 Tutkimustehtävä, sekä tutkimuksen rajaus ja rakenne

Tehtäväni tutkimuksessa on tarkastella geneettistä tietoa yksilöä koskevana tietona – erityisesti perinnöllisen sairauksien näkökulmasta – ja millaista oikeudellista kohtelua tämä edellyttäisi erityisesti sen tiedoksiantoa tai -saantia koskeviin oikeuksiin sivullisen näkökulmasta, sekä löytyykö tälle oikeutusta soveltuvasta voimassa olevasta oikeudesta tai vaihtoehtoisista teorioista. Täytän tämän tehtävän paikantamalla, arvioimalla ja systematisoimalla geenitietoa valitusta näkökulmasta koskevia intressejä ja ongelmia, sekä tällaista informaatiota koskevia yleisiä oppeja, sääntöjä ja periaatteita. Tutkimustehtävän suorittamiseksi asetan kolme tarkentavaa tutkimuskysymystä:

1. Mikä on geneettisen tiedon luonne yksilöä koskevana tietona, ja kuinka se on otettu huomioon voimassa olevassa sääntelyssä?
2. Löytyykö geneettisen tiedon poikkeavaan kohteluun institutionaalista tukea soveltavasta voimassa olevasta oikeudesta?
3. Mitä vaihtoehtoisia teoreettisia malleja geneettisen tiedon oikeudelliseen jäsentämiseen on esitetty, ja mitä geenitiedon sääntelyssä ilmeneviä ongelmia ja periaatteita ne tuovat esiin?

⁴ Sosiaali- ja terveysministeriö asetti ajalle 1.9.2014 – 30.4.2015 työryhmän laatimaan kansallisen genomistrategian. Selvitys valmistui vuonna 2015, ja siinä tunnustettiin tarve genomitiedon käsittelyä koskevaan lainsäädäntöön (Raportteja ja muistioita (STM): 2015:24).

⁵ Luonnos hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä (STM071:00/2018), s. 106.

Käsittelen tutkimuksessa geenitietoja vain luonnollisten henkilöiden välisissä horisontaalisissa oikeussuhteissa, tarkemmin sukulaissuhteissa. Tarkastelun ulkopuolelle rajaan siten erilaisissa vertikaalisissa oikeussuhteissa tapahtuva geenitiedon määrittelyä ja käsittelyä koskevat oikeusongelmat. Näin ollen en tarkastele tutkielmassa geenitietoa viranomaisten kuten poliisin hoitaessa sille laissa annettuja tehtäviä. En myöskään käsittele geenitietoja erilaisten sopimusten, kuten työ- tai vakuutus sopimusten ehtojen tai sopimussuhteiden sisäisten velvollisuuksien ja oikeuksien näkökulmasta,⁶ tai osana oikeudenkäyntiä niiden ollessa todisteen asemassa. Toisin sanoen rajaan tarkastelun koskemaan nimenomaisesti tavallisten luonnollisten henkilöiden välisiä oikeussuhteita itsessään ilman harkintaa vääristäviä ulkoisvaikutuksia. Perinnöllisyysneuvonta on tärkeä osa kliinisen genetiikan käytännön toteuttamista. En kuitenkaan näe sen soft-law luonteen ja ohjailemattomuuden periaatteelle pohjaavan indeksihenkilön neuvonnan tuovan merkittävää lisäarvoa tälle tutkimukselle, joten jätän myös sen käsittelyn ulkopuolelle.⁷

Vastaan tutkimustehtävän kokonaisuuteen käsittelemällä jokaisen osakysymyksistä järjestyksessä. Ensin tutkielman luvuissa 2 ja 3 pyrin muodostamaan kokonaiskuvan geenitiedosta yksilöä koskevana tietona, sen väitetystä erityisestä luonteesta, ja kuinka se näyttäytyy sitä nimenomaisesti koskevan sääntelyn näkökulmasta de lege lata. Tämä on alustusta luvulle 4, jossa edellisessä luvussa esitetylle positiolle geenitiedon kohtelusta etsin mahdollista institutionaalista tukea soveltuvasta voimassa olevasta sääntelystä. Luvussa 5 tarkastelen tämän jälkeen vallitsevia vaihtoehtoisia geenitiedon jäsennostapoja perinnöllisten sairauksien viitekehysessä. Lopuksi luvussa 6 tiivistän näiden kolmen kumuloituvan osakysymyksen muodostama tutkimustehtävän kokonaisuuden tutkielman johtopäätösten muodossa.

1.3 Suhde oikeudenalajaotteluun ja metodi

Oikeudenalajaotus on tapa paikantaa, lähestyä ja määritellä oikeudellisia ongelmia oikeusjärjestyksessä. Se antaa mahdollisuuden esittää oikeudellista tietoa sekä pedagogisesti mielekkäällä tavalla, että tutkimuksellisesti kategorisoida oikeudellisia ongelmia ja ilmiöitä rajatumpiin kokonaisuuksiin, oikeudenaloihin.⁸ Luokittelu tehdään perinteisesti tunnistamalla yhteensopivia sääntelykohteita, sääntöjä ja periaatteita ja teorioita; tällä tavalla voidaan parantaa

⁶ Geenitiedosta lyhyesti luotto- ja vakuutus sopimuksissa ks. Turunen 2018, s. 272–273.

⁷ Perinnöllisyysneuvonnasta osana kliinisen genetiikan toimintaa ks. Kääriäinen 2017, s. 380–410.

⁸ Ks. Tuori 2007, s. 108–109.

oikeussääntöjen keskinäistä ristiriidattomuutta eli koherenssia, ja sisällistä johdonmukaisuutta eli konsistenssia.⁹

Oikeuden ja informaation välisissä suhteissa ilmenevien oikeudellisten sääntely- ja tulkintakysymysten katsotaan usein kuuluvan oikeusinformatiikan, ja tarkemmin sen alaisuuteen kuuluvan informaatio-oikeuden oikeudenalaan.¹⁰ Informaatio-oikeuden yleisluontoisempiin tavoitteisiin voidaan lukea informaation käsittelyyn kuuluvien moninaisten intressien keskinäisen optimoinnin.¹¹ Katson sopivimmaksi sijoittaa tämän tutkimuksen edellä kuvattuun määritelmään informaatio-oikeudesta. Tämä on tarkoituksenmukaista paitsi sen aiheen ja tutkimuksellisen ongelman koskiessa tietoihin liittyviä oikeudellisia kysymyksiä, myös oikeusinformatiikan tieteidenvälisen tai monitieteisen luonteen vuoksi.¹² Hyödynnän tutkimuksessa merkittävässä määrin oikeustieteen lisäksi myös esimerkiksi biolääketieteellistä ja bioeettistä tietoa. On huomionarvoista, että geneettisiä tietoja koskevan tutkimuksen voisi katsoa kuuluvan myös geeni- ja bioteknologiaa koskevia oikeudellisia kysymyksiä tutkivaan bio-oikeuden oikeudenalaan.¹³

Oikeustiede on tieteellistä tietoa oikeudesta tuottava tiede, joka avoimesti tutkii kaikenlaisia oikeudellisia ilmiöitä.¹⁴ Metodi on tieteellisen tiedon tuottamisen apuväline, jolla voidaan pyrkiä kontrolloimaan sen tuottamisen tapaa ja tuloksia tavalla, joka parantaa esimerkiksi niiden laatua, johdonmukaisuutta, ymmärrettävyyttä, ja näiden yhteisvaikutuksena sen hyödyntämistä.¹⁵ Oikeustiede ei ei-aksiomaattista perustaa omaavana tai tällaista tietoa tuottavana humanistisena tieteenä hyödy tutkimuksessaan metodiikan tiukasta noudattamisesta,¹⁶ vaan kyse on enemmän yleisemmästä – mutta silti rajatusta ja perustellusta näkökulmasta oikeuteen.

Lainoppi metodina tutkii voimassa olevan oikeuden sisältöä esittämällä sitä koskevia tulkinta- ja normikannanottoja, sekä käsitteitä, periaatteita ja teorioita järjestämällä ja johdonmukaistamalla

⁹ Ibid., s. 107 ja 109–110.

¹⁰ Saarenpää 2016, s. 67, 131 ja 202. Oikeusinformatiikan ja informaatio-oikeuden asemista oikeudenalajaottelussa, niiden alasta ja tehtävistä, sekä niiden suhteesta toisiinsa on esiintynyt huomattavasti poikkeavia näkemyksiä (ks. esim. Voutilainen 2009, s. 12–24; Korhonen 2003, s. 26–35)

¹¹ Ks. Turunen 2018, s. 13 ja 74.

¹² Voutilainen 2009, s. 12.

¹³ Ks. Lehtonen 2006, s. v. Bio-oikeudellista tutkimusta ovat tehneet mm. professori emeritus Raimo Lahti, OTL Nina Meincke, sekä tuoreimpana Sirpa Soini väitöskirjassaan, jossa tämä myös käsitteli bio-oikeutta oikeudenalana mittavasti (ks. Soini 2020, s. 53–64).

¹⁴ Hirvonen 2011, s. 21.

¹⁵ Ks. Häyhä 1997, s. 22, 24 ja 26.

¹⁶ Ks. Hirvonen 2011, s. 6–7.

systematisoi oikeusjärjestelmien kokonaisuuksia.¹⁷ Teoreettinen lainoppi painottaa näistä jälkimmäistä, jäsentäen ja muodostaen tulkinnan helpottamiseksi sen taustalla olevaa teoreettisia malleja.¹⁸ Ongelma- tai ilmiökeskeisen lainopin lähtökohta on oikeuden ulkoisen yhteiskunnallisen ongelman tai ilmiön oikeudellisia ratkaisukeinoja tutkiva metodi, jossa pyritään systematisoimaan kokonaisuus jonkin peruskysymyksen suhteen.¹⁹ Tässä tutkielmassa tarkastellaan geenitiedon hyväksikäyttöä kasvavana ilmiönä sitä koskevien periaatteiden ja teorioiden kautta, näin ollen katson edellä mainitut metodit tätä tutkimusta kuvaavaksi. Ottaen huomioon tutkimuksen tekeminen säädettävän genomilain inspiroimana, sen kontekstissa ja sitä silmällä pitäen, sekä siinä tehtävät kannanotot, katsoisin kyse olevan myös oikeuspoliittisesta de lege ferenda -tutkimuksesta.²⁰

1.4 Käsitteistä

Tutkielmassa viitataan käsiteltävän aiheen vuoksi useasti sekä yleiseen käsitteeseen sukulainen, että tätä tarkempaa sukusuhdetta ilmentäviin termeihin kuten lapsi ja vanhempi. Sukulaisuussuhteita, kuten muitakin ihmissuhteita voi katsoa syntyvän muun muassa oikeudellisesti, sosiaalisesti ja biologisesti; nämä kaikki ovat moraaliselta arvoltaan ja lähtökohtaiselta merkittävyydeltään yhtäläisiä. Tässä tutkielmassa sukulaisiin yleisellä tai tarkemmalla termillä viitattaessa tarkoitetaan kuitenkin aina ja vain *geneettistä sukulaisuussuhdetta*, missä yksilöt jakavat samoja sukusoluja.²¹ Tämä on seurausta suoraan käsiteltävästä aiheesta, sillä toisenlaisissa sukulaisuussuhteissa vastaavia oikeudellisia kysymyksiä ei synny jaetun perimätiedon puuttuessa.

Sekaannuksen välttämiseksi on myös huomioitava, että sanoilla lapsi tai vanhempi tarkoitetaan niiden merkitystä edellä kuvatusta sukusuhteesta, eikä niillä ole tarkoitus antaa ymmärtää tietyn henkilön olevan alaikäinen, huollettava tai huoltaja, jotka taas ovat oikeudellisesti merkityksellisiä käsitteitä. Näistä puhuttaessa tämä asema tuodaan nimenomaisesti esille.

¹⁷ Ibid., s. 22 ja 25.

¹⁸ Aarnio 1997, s. 43.

¹⁹ Kangas 1997, s. 94; Kangas 1982, s. 386. Näen näistä ilmiökeskeisen sopivammaksi ja kuvaavammaksi termiksi ottaen huomioon sille keskeisen ns. ulkoa-sisäänpäin lähtökohdan oikeuteen; erilaisten ongelmien tarkastelu sen sijaan on tyypillistä kaikille oikeustieteen tutkimusmetodeille.

²⁰ Ks. Ervasti 2011, s. 87.

²¹ Esimerkiksi henkilö, joka synnyttää toisen henkilön munasolusta hedelmöitetyn lapsen on lapsen biologinen vanhempi, mutta ei geneettinen vanhempi (ks. Launis 2003b, s. 53–54).

Perinnöllisyyslääketieteessä ja genetiikassa yleensä keskeinen henkilö on se yksilö, jossa havaittu poikkeavuus antaa aiheen periytyvän sairauden tai poikkeavuuden esiintymisestä. Ellei tapauskohtaisesti toisin anneta ymmärtää, tarkoitetaan tutkielmassa puhuttaessa esim. potilaasta tai indeksihenkilöstä, nimenomaan tätä yksilöä.²²

Sivullisella tässä tutkielmassa tarkoitetaan muuta luonnollista henkilöä kuin edellä mainittua indeksihenkilöä. Useimmiten kyse on tämän sukulaisesta, tai vaihtoehtoisesti hallintoasian ulkoisesta osapuolesta.

²² Duodecim terveyskirjasto: indeksihenkilö.

2 GENEETTINEN TIETO

2.1 Perimä, geeni ja sairaus

Genomi eli perimä on eliön perinnöllisen aineksen muodostama kokonaisuus, joka ihmisellä jakaantuu 22 autosomaaliseen (sukupuoleen vaikuttamattomaan) kromosomipariin, sekä yhteen biologiseen sukupuoleen vaikuttavaan sukupuolikromosomipariin. Nämä sisältävät keskenään vaihtelevan määrän nukleiinihaposta koostuvissa ketjurakenteissa sijaitsevia geenejä, jotka perimän toiminnallisina osina vastaavat ihmisen solujen, kudosten ja elimistön kehityksestä ja säätelevät niiden toimintaa.²³ Näistä saatavaa, muussa kuin tulkitsemattomassa raakadatan muodossa olevaa tietoa voidaan nimittää perimätiedoksi eli *geenitiedoksi*.

Geenin ja periytymisen historiallisena juurena biotieteissä pidetään yleisesti Gregor Mendelin 1850- ja 1860-luvuilla suorittamia kokeita, jotka koskivat papujen ominaisuuksien, kuten koon ja värin siirtymistä näiden ”jälkeläisille”. Tämän jälkeen deoksiriboosinukleiinihapon (DNA) olemassaolo havaittiin (1869), sen rooli solujen periytyemisessä ja muutoksessa todistettiin (1944), ja sen rakenne neljän toisiaan täydentävän emäksen muodostamana kaksoiskierteenä kehitettiin (1953).²⁴ Lähihistorian yhtenä merkittävimmistä edistysaskeleista genetiikassa voidaan pitää vuonna 1990 aloitettua, ja 2003 valmistunutta kansainvälistä hanketta ihmisen perimän kartoittamisesta eli genomiprojektia (Human Genome Project, HGP).

Tämän hetken arvion mukaan ihmisen perimä sisältää noin 23 000 geeniä, jotka yhdessä perimästä ulkoisten tekijöiden kanssa vaikuttavat tämän yksilöllisiin fyysisiin ja fysiologisiin ominaisuuksiin.²⁵ Jokaisen ihmisen ollessa ainutlaatuinen yksilö ulkoisten vaikutusten johdosta, jakavat sukulaiset keskenään samoja geenejä perintöaineksen siirtyessä eteenpäin puoliksi isältä ja puoleksi äidiltä: näin ollen ensimmäisen asteen sukulaisten (sisarukset, lapset, vanhemmat) geenit ovat 50 %:n osin samoja, kun taas toisen asteen sukulaisten (isovanhemmat, lapsenlapset, tädit, sedät) geenit ovat yhteiset 25 % osalta. Yhdestä samasta munasolusta kehittyneiden eli monotsygoottisten kaksosten perimä taas on täysin identtinen.²⁶

²³ Frilander 2006, s. 14 ja 30; Kettunen 2017, s. 15–16.

²⁴ Ks. Hartl – Jones 2005, s. 2–9;

²⁵ Jokela 2017, s. 10–11. Mainituista ulkoisista tekijöistä johtuen jokainen ihminen on oma ainutkertainen yksilönsä.

²⁶ Palotie – Tuomi – Wessman 2006, s. 176; Kaprio 2017 s, 139. Tämä tekee kaksosista otollisen tutkimuskohteen tutkittaessa esimerkiksi ympäristön vaikutuksia yksilön terveydentilaan ja ominaisuuksiin; perimän vaikutus voidaan kaksoskokeissa tarkemmin rajata pois geneettisesti identtisen kontrollikohteen avulla.

Geneeissä voi sen toiminnan yhteydessä ilmetä mutaatioita, joiden synnyttämät geenivirheet voivat vaikuttaa elimistön normaaliin toimintaan erilaisina fyysisinä ja fysiologisina poikkeavina ominaisuuksina ja oireina; tämä on geenin käytännön ilmentymä eli ekspressio.²⁷ Muun perimäaineksen tapaan myös nämä geenivirheet voivat periytyä vanhemmilta lapsille aiheuttaen nämä ominaisuudet tai oireet joko suoraan (monogeenisesti), tai altistavat näiden ilmentymiselle yhdessä ulkoisten ympäristötekijöiden kanssa (multifaktorisesti).²⁸ Näiden oireiden ja ominaisuuksien kokonaisuuksia kutsutaan perinnöllisiksi tai geneettisiksi sairauksiksi,²⁹ joka voidaan todeta kliinisen oirekuvan, geenitestin, tai näiden yhdistelmän avulla. Tunnistettuja perinnöllisiä sairauksia on tuhansia; yleisimpiä näistä ovat esimerkiksi kystinen fibroosi ja Huntingtonin tauti.³⁰ Lisäksi useat tavallisimmista syöpätaudeista (rintasyöpä, eturauhassyöpä, paksusuolisyöpä) voivat olla perinnöllisiä.³¹

2.2 Geenitiedon erityisyys

Genomiprojektin myötä tieteellinen tieto ja ymmärrys perimän rakenteesta, sekä sen geenien tuottamien proteiinien ilmentymisestä ihmisen biologiassa kasvoi, ja biolääketieteen kehitys kiihtyi merkittävästi.³² Varsin ennalta arvattavana lieveilmiönä jo hankkeen aikana, mutta erityisesti sen valmistumisen jälkeen kiihtyi myös yhteiskunnallinen ja tieteiden sisäinen keskustelu geenitiedon mahdollisesta erityisestä luonteesta verrattuna muihin yksilöä koskeviin tietoihin.³³ Geenitiedon erityisyyttä eri tavoin korostavista ajatussuuntauksista keskeisiksi ovat muodostuneet kolme toisiinsa vuorovaikutuksessa olevaa, ja osittain toisistaan johdettavaa käsitettä: geneettinen essentialismi, geneettinen determinismi ja geneettinen ekseptionalisismi.

Geneettinen essentialismi asettaa nimensä mukaisesti yksilön perimän keskeisimmäksi tämän identiteetin, olemisen ja olemuksen määrittäjänä, ja katsoo siten näiden ilmentymien kuten yksilön

²⁷ Kääriäinen 2017, s. 79.

²⁸ Palotie – Tuomi – Wessman 2006, s. 174–175. Monogeenisissä sairauksissa periytymiseen vaikuttaa lisäksi mm. tietyn mutaation luonne vallitsevana tai peittyvänä, sekä mahdollisesti sukupuolikromosomin välityksellä periytyvänä geeninä. Muita vaikuttavia tekijöitä ovat esim. vaihteleva ekspressio ja mutatoituneen geenin läpäisy (penetranssi) uusien geenien muodostuessa vanhempien yhteisestä perimäaineksestä. Tarkempaa tietoa näistä esim. viitatussa kirjallisuudessa.

²⁹ Harkinnasta liittyen geneettisen sairauden käsitteeseen ks. Pörn 1997, s. 68–73.

³⁰ Avela – Kääriäinen 2016, s. 58. Sairauksien tarkkaa lukumäärää ei tiedetä, mutta uusien arvio on yli 8000 erilaista sairautta.

³¹ Aittomäki – Peltomäki 2006, s. 186.

³² Palotie – Palotie 2006, s. 48–49.

³³ Ibid. Ennalta arvattavana siinä mielessä, että emergentin teknologian ympärille syntyy lähes poikkeuksetta sitä voimakkaasti arvottava ja siten polarisoiva keskustelu, jonka syntymisen syytä käsitellen edempänä.

luonteen olevan lopulta palautettavissa tämän geeneihin. Tällöin erilaiset ulkoiset vaikutukset yksilöön (ympäristö) jäävät toissijaisiksi, ja siten vähemmän arvokkaiksi.³⁴ Kyse on siten perimän korostamisesta ontologisesti ja eettisestä näkökulmasta. Geneettinen determinismi on edellisen kanssa läheinen, mutta erillinen ja nähdäkseni lopputulokseltaan ehdottomampi ajatussuunta. Sen mukaan yksilön perimä määrittää (tai tarkemmin on jo määrittänyt) pääosin tämän kehityksen ja olemuksen vääjäämättömästi tavalla, johon ympäristö tai yksilön vapaa tahto ei voi merkittävästi vaikuttaa.³⁵

Geneettinen ekseptionalisismi on edellä mainittujen käytännönläheisempi ja ns. politisoitu muoto. Tämän mukaan geenitieto, ja erityisesti siitä saatava yksilön terveyttä koskeva tieto on yksilön terveys- ja muista tiedoista moraalisesti tai muuten poikkeava, ja siten erityistä kohtelua vaativaa.³⁶ Näiksi erityispiirteiksi on katsottu esimerkiksi perimän yksilöitävyys, pysyvyys, ennakoivuus, yhteisöllinen tai jaettu luonne sekä sen aiheuttamat riskit leimaantumiselle ja syrjinnälle.³⁷ Loogisena jatkumona tämän ajattelun käytännön toteuttamiselle esitetään yleensä geenitiedon erityistä kohtelua myös oikeudellisesti, esimerkiksi sitä koskevan erityislainsäädännön muodossa.³⁸

Geneettistä ekseptionalismia kohtaan on esitetty oikeustieteellisessä ja bioeettisessä kirjallisuudessa paljon kritiikkiä esimerkiksi niiden kehäpäättelyyn nojaavasta perimän mystifioinnista, geneettisen tiedon oikeudellisen määrittelyn ongelmallisuudesta, tosiasiallisesti terveystietojen kanssa verrannollisten tietojen perusteettomasta erityiskohtelusta, sekä niiden mahdollisesta (mutta ei välttämättömästi) geneettisen essentialismin premissin kestävyydestä.³⁹ Tämä geenitiedon erityisyyttä ja erityissäätelyä koskeva kritiikki on lähtökohdiltaan tarpeellista,

³⁴ Launis 2018 s. 275.

³⁵ Soini 2020 s. 31.

³⁶ Ks. Launis 2018, s. 275–276. Launis korostaa ekseptionalismin eetoksessa nimenomaisesti tiedon suojelun merkitystä. Katsoisin kuitenkin, että tämä on vain yksi (vaikkakin yleisin) ilmentymä tai johtopäätös geenitiedon erityisyydestä. Samasta premissistä voidaan esimerkiksi johtaa ajatus geneettisestä tiedosta koko ihmiskunnan yhteisenä ”omaisuutena”, jota täytyisi voida hyödyntää rajattomasti.

³⁷ Ks. Soini 2020, s. 32; Wilkinson 2010, s. 459–460. Piirteistä yksilöivä vaikutus ja pysyvyys (ja siihen kuuluva muuttumattomuus) on esitetty myös biometrisia tietoja koskeviksi erityispiirteiksi (ks. Korja 2016, s. 323 ja 352).

³⁸ Tässä kuvaillun ajattelun voidaan tarkemmassa erittelyssä katsoa kuuluvan ns. vahvan geneettisen ekseptionalismin piiriin.

³⁹ Ks. esim. Rothstein 2007, s. 59–64; Ross 2001, s. 141–145; Launis 2018, s. 276–284.

mutta osiltaan väärin kohdennettua.⁴⁰ Tämän voi nähdäkseni osiltaan katsoa johtuvan keskustelun taustalla vaikuttavista, sitä harhaan johtavista ajattelun kognitiivisista vinoumista.

2.3 Geenitiedon ajatusharhat

Ajattelun kognitiivisilla vinoumilla voidaan tarkoittaa ihmisen rationaaliseen toimintaan vaikuttavia harhoja, joiden vuoksi yksilö käsittelee ympärillään olevaa tietoa sen todellisesta luonteesta irrotettuna tai sitä väärinä.⁴¹ Tällöin tiettyä asiaa koskeva diskurssi voi helpommin kärjistyä, harhautua tai toisaalta tyrehtyä kokonaan. Tämä vuorostaan estää tarkoituksenmukaisen keskustelun syntyminen todellisista, aidoista ongelmista ja niiden ratkaisuvaihtoehdoista.⁴² Yleisimpiä ja vakavasti otettavimpia geneettisen tiedon sääntelyä koskevan keskustelun vinoumia ovat ns. status quo -harhat, sekä teknologisen imperatiivin muodossa esiintyvät kaltevan pinnan argumentit.⁴³

Status quo -harhassa preferoidaan vaihtoehtoisista toimintatavoista sitä, joka jättää sillä hetkellä vallitsevat olosuhteet voimaan; muutoksiin asiantilassa ei joko katsota pystyvän tai haluta sopeutua, tai sen katsotaan tuovan ei-toivottuja seurauksia.⁴⁴ Tämä antaa ymmärtää, että sen hetkinen tila sijaitsee kuvitellulla ”Kultakutrialueella”, josta takaisin palaaminen on liian vähän, ja eteenpäin meneminen liian paljon.⁴⁵ Geneettisen tiedon kontekstissa tämä ilmenee esimerkiksi asenteina siitä, että sen hyödyntämisen kasvattaminen ja tätä tukeva lainsäädäntö ei ole tarpeellista, tai syystä tai toisesta liian pitkälle menevästä toimintaa. Ihmistä koskevan geenitiedon hyödyntämisen tarkoituksena on lähes aina terveydenhoidolliset sovellukset, ja tätä koskevan sääntelyn on puolestaan tarkoitus mahdollistaa tämä. Mikäli olosuhteen muutoksella eli terveydenhuollon hyväksi olemassa olevan tiedon lisäämisellä katsotaan olevan kaiken kaikkiaan

⁴⁰ Tarpeellista siitä perustavanlaatuisesta lähtökohdasta, että kaikenlainen uusi oikeudellinen sääntely tai sen mahdollisuus on syytä asettaa kriittisen tarkastelun kohteeksi sen ulkopuolelta.

⁴¹ Ks. Launis 2018, s. 209–214; Siipi – Launis 2006, s. 141–146 Käsitteellisesti kyse on siis psykologian ilmiöstä.

⁴² Ks. myös Launis 2003b, s. 21–26; Soini 2020, s. 144–145.

⁴³ Esimerkki vähemmän vakuuttavasta mutta sitäkin yleisemmästä vinoutumasta on bioteknologian luonnottomuuteen vetoavat argumentit. Luonnottomuuden tai luonnollisuuden itsenäinen moraalinen arvottaminen voi johtaa tähän vetoavan varsin vaikeaan tilanteeseen pitääkseen kiinni omasta moraalisesta johdonmukaisuudestaan. Arvoa näillä argumenteilla voi kuitenkin olla sen tarkemmissa perusteluissa esim. bioteknologian vierauden ja siitä johdettavien tuntemattomien seurausten kohdalla. Tämä ei kuitenkaan ole riittävä peruste teknologian tai sen sääntelyn kieltämiselle, vaan enemmän työkalu sen riskien kartoittamiselle. Luonnottomuudesta ja bioteknologiasta ks. Siipi – Launis 2006, s. 124–136; Häyry 1997, s. 54–57.

⁴⁴ Ks. Launis 2018, s. 209.

⁴⁵ Yleisimmässä versiossa englantilaisesta sadusta 1800-luvulta nuori tyttö löytää mökistä metsän keskeltä kolme kulhoa puuroa ja kolme sänkyä, joista aina keskimäinen kahden ääripään väliltä on sopiva.

huonoja seurauksia, on syytä tarkastella, mitä seurauksia olisi muutoksella toiseen suuntaan, eli terveydenhuollon hyväksi olemassa olevan tiedon vähentäminen.⁴⁶ Koska tämän voidaan katsoa epäilemättä tuottavan ei-toivottuja seurauksia (terveydenhuollon heikentyminen), on vaikeampi kehittää perustelua sille miksi sääntelyn lisääminen tässä tapauksessa ei tuottaisi hyviä seurauksia.⁴⁷

Edellistäkin yleisempiä erityisesti bioteknologian viitekehyksessä, mutta myös uudehkon teknologian piirissä yleensä ovat erilaiset kaltevan pinnan argumentit. Näiden pohjana toimii ajatus siitä, kuinka sinänsä hyvän tai ongelmattoman premissin hyväksyminen tulee joko varmasti tai liian todennäköisesti johtamaan lopputulokseen, jota voidaan pitää vastenmielisenä tai ongelmallisena; Niin sanotun pinnan kaltevuudella tarkoitetaan ajatusta siitä, kuinka alkupremissin ja ei-toivotun päämäärän välillä ei nähdä olevan mahdollisia levähdystasoja, joihin eteneminen voisi pysähtyä. Tämä kokonaisuus tekee argumentin mukaan myös alkupremissin ei-hyväksyttäväksi.⁴⁸

Bioteknologiaa koskevaan sääntelyn kontekstissa kalteva pinta muotoillaan usein ns. teknologisen imperatiivin muotoon. Tämä palautuu ajatukseen siitä, kuinka kaikki mikä jatkuvasti kehittyvän teknologian avulla on mahdollista toteuttaa, tullaan väistämättä toteuttamaan.⁴⁹ Teknologian katsotaan uhkaavan ihmisten yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja perusteellisesti ihmisarvoa.⁵⁰ Geenitiedon kohdalla tämä liittyy usein uhkakuviin yksityisyyden murenemisestä tämän tiedon ollessa vapaasti valtioiden- ja tai kaupallisten yritysten toimesta yksilöiden valvomisen, arvostelemisen ja arvottamisen tarkoituksiin. Viimeiseen liittyen esimerkiksi geneettisen syrjinnän ja sen kulminaatiopisteenä eugeniikan pelko on selvässä yhteydessä geenitekologiaan,⁵¹ näiden

⁴⁶ Ks. Launis 2018, s. 209–210.

⁴⁷ Sääntelyn olemassaolosta erillinen kysymys on sen tarkempi muoto ja reunaehdot.

⁴⁸ Ks. Launis 2018, s. 247–248; Launis 2003b, s. 88. Kyseiset perustelut voidaan jaotella vielä empiiriseen ja käsitteelliseen kaltevaan pintaan. En näe tarkoituksenmukaiseksi käsitellä näitä erikseen, vaan kiinnostunut lukija voi tutustua näihin enemmän esimerkiksi viitatuissa teoksissa.

⁴⁹ Ks. Siipi – Launis 2006, s. 141. Varsin keskeistä ajattelulle on eräänlainen teknologian riistäytyminen ihmisten käsistä, sen toimiessa omien sisäisten lakiensa ohjaamana. Ns. oppikirjaesimerkki tästä on väite siitä, että ydinpommin käytön toisen maailmansodan lopulla voidaan katsoa olleen suora seuraus sen kehittämisestä.

⁵⁰ Ks. esim. Korja 2016, s. 56–57, 450 ja 460. Väitöskirjassaan Korjan keskeisimpiä teesejä ovat biometrisen tunnistamisen yksilön oikeuksille aiheuttamat riskit. Tutkimuksessa vaikuttaa ajoittain olevan läsnä poikkeuksellisen paljon tämän henkilökohtaiset näkemykset teknologian mahdollisista riskeistä ja niiden uhkakuvista, jotka voidaan nähdäkseni tieteellisen tekstin viitekehyksessä asettaa kritiikin alaiseksi.

⁵¹ Muistikuvat toisen maailmansodan aikaisista ihmiskokeista vaikuttavat epäilemättä edelleen tämän ajattelun taustalla.

tullessa mainituksi tavalla tai toisella lähes kaikessa geenitieto koskettavassa sääntelyssä ja oikeuskirjallisuudessa.⁵²

Pohdittaessa kaltevan pinnan retoriikkaa sisältäviä argumentteja geenitiedon käytön lisäämistä vastaan on syytä olla tarttumatta liikaa esiin nostettujen uhkakuvien meriitteihin: kuinka todennäköisiä ne tosiasiaissa ovat? Raja tarkkaan rajatuissa tapauksissa tapahtuvan sivulliselle annettavan geenitiedon tiedoksisaantioikeuden ja kaikkia kansalaisia koskevan pakkoseulonnan ja lisääntymiskieltojen välillä on mielestäni varsin selkeästi vedettävissä.⁵³ Todellisen ja mahdollisen sekoittaminen voi johtaa helposti keskustelun jumiutumiseen ja kehityksen stagnaatioon.

Kaikenlaisen geenitiedon muista henkilötiedoista (nimellisesti terveystiedoista) poikkeavan sääntelyn kritisointi epätodennäköisten uhkakuvien, tai yksittäisten käyttökohteiden ja soveltamistilanteiden ongelmallisuuden nojalla ei ole hyödyllistä. Tämä on nähdäkseni vienyt huomion pois pohdinnalta siitä, esiintyykö geneettisen tiedon erilaisissa käsittely-yhteyksissä ja -tarkoituksissa tilanteita, joissa sen poikkeava oikeudellinen kohtelu olisi perusteltua.⁵⁴ Lähivuosina diskurssi on sen sijaan siirtynyt enemmän geenitiedon erilaisten jäsentelyjärjestelmien muodostamiseen, joka on päämääränä lähtökohtaisesti tarkoituksenmukaisempi.

Syytä harhojen ja ennakkoluulojen syntyyn maallikoiden⁵⁵ keskuudessa on käyty ja käydään jatkuvaa keskustelua. Suosituimpana selityksenä pidetään ns. tietovajemallia, jonka mukaan maallikoilta puuttuessa tieto ja ymmärrys aiheesta koskevista tieteellisistä tosiasioista, turvautuvat nämä sekä ajatuksellisiin oikoreitteihin ja typistykseen, että vaihtoehtoiseen tietoon tavalla, joka johtaa virheellisiin johtopäätelmiin.⁵⁶ Näin ollen ajatellaan, että tiedon lisääntyessä myös harhat ja ennakkoluulot vähenevät. Vaikka puutteellinen tieto on epäilemättä yksi syy geenitiedon ja

⁵² Ks. Esim. Naveed ym. 2015, s. 6:7–6:8. Geenitietojen tarkastelulla syrjinnän näkökulmasta on ehdottomasti myös tarpeensa, esimerkiksi puhuttaessa syrjinnästä työmarkkinoiden tai sairausvakuutusten kontekstissa.

⁵³ Esimerkissä mainitulle kannalle on epäilemättä omat kannattajansa. Amerikkalainen bioetikko Joseph Fletcher puolusti 1980-luvulla perinnöllisten sairauksien pakollisia seulontoja ja niiden kantajien lisääntymisen sääntelyä. Tämä näki, että perinnöllisten sairauksien yksilöille aiheuttama tuska ja yhteiskunnalle aiheuttamat kustannukset perustelivat mainitut keinot geneettistä sairautta kantavien lasten syntymisen estämiseksi (ks. Pietarinen 1997, s. 34–37).

⁵⁴ Ks. myös Garrison ym. 2019, s. 52–53.

⁵⁵ Maallikolla tarkoitetaan tässä kaikkia tietyn erikoistuneen tieteenalan ulkopuolella toimivia yksilöitä: kansalaisia, poliitikoita ja mediaa. Huomionarvoista on, että myös toisen tieteenalan (kuten oikeustieteen) asiantuntija on maallikko suhteessa biotieteisiin.

⁵⁶ Ks. Launis 2018, s. 203–204; Bubela ym. 2009, s. 515.

bioteknologian hyväksikäytön ja sääntelyn vastustamiseen, ei tämä ole varmasti ainoa, ja eriävien näkemysten sivuuttaminen tällä voi johtaa perusteltujen intressien huomioon jättämisen.⁵⁷ Mahdollisena ratkaisuna voi olla maallikoiden osallisuuden lisääminen bioteknologiaa koskevassa sääntelyprosessissa, jotta näiden tiedot sekä sen riskeistä, mutta myös mahdollisuuksista tulisi selkeämmäksi. Toinen on tieteellisestä tiedosta kommunikoinnin kehittäminen ja valvonta siten, ettei yksinkertaistamisen tai julkisuuden vuoksi luvattaisi liikoja tai luotaisi turhaa pelkoa.⁵⁸

Näkemykseni mukaan geneettistä tietoa koskevan sääntelyn tarpeen arviointi ei ole riippuvainen sen kiistellystä erityisestä luonteesta tai sen puutteesta. Geneettisen ekseptionalismin käsite ja ajatus geneettisen tiedon erityisyydestä palveli tehtävänsä perimätiedon räjähdysmäisen kasvun aikaan 2000-luvun taitteessa, sen kirvoittaessa esiin hyödyllistä bioeettistä ja oikeudellista keskustelua geenitiedon luonteesta. Tänä päivänä sen voi kuitenkin katsoa muodostavan enemmänkin akateemisen ja poliittisen keskustelun tuulimyllyn, jota vastaan hyökkääminen tai puolustaminen ei palvele yhteiskunnan intressejä.⁵⁹

Tämän sijaan ehdotan vaihtoehdoksi geenitiedon tarkastelua yksilöä koskettavana tietona eri konteksteissa, näitä koskettavan sääntelyn systematiikan sisältä, ja paikannettava sen yksilön oikeuksille esittämät riskit ja mahdollisuudet.⁶⁰ Tämän avulla voidaan todeta, onko se joissakin näistä konteksteissa riittävän erilaista muista henkilötiedoista tavalla, joka kokonaisuuden toimivuuden näkökulmasta perustelisi sen poikkeavan oikeudellisen kohtelun.⁶¹

2.4 Geenitieto henkilötietona

Henkilötiedon käsite voidaan jakaa neljään elementtiin: 1. mihin tahansa tietoon, 2. joka liittyy, 3. tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan, 4. luonnolliseen henkilöön.⁶² Näistä toinen, eli liityntä

⁵⁷ Ks. Launis 2018, s. 205–206; ks. myös Bubela ym. 2009, s. 515. Usein tuntuu myös unohtuvan, ettei asiantuntijoidenkaan keskuudessa ole aina selkeää konsensususta tietystä asiasta.

⁵⁸ Ks. Bubela ym. 2009, s. 516–517.

⁵⁹ Ks. myös Murray 2019, s. 13–15. Itse käsitteen aikanaan kehittänyt bioetikko Thomas Murray näkee käsitteen menettäneen merkityksensä ja hyödyllisyytensä.

⁶⁰ Tässä tarkoitettavaa ihmisen tuottaman riskin käsitettä voi kuvata kaikenlaisen inhimillisen toiminnan ja tavoitteiden aikaansaamiin, vaihtoehtoiisiin tapahtumainkulkuihin liittyvää haitan, tappion tai vaaran elementtiä. Riskin kokonaisuus muodostuu sen sisältämästä haitasta, ja sen tapahtumisen todennäköisyydestä (Kamppinen 1997, s. 126–128).

⁶¹ Mikäli tämä positio halutaan esittää edellä kritisoidun geneettistä tietoa koskevan moraalisen ja oikeudellisen erityisyyden kontekstissa, voidaan puhua ns. heikosta geneettisestä ekseptionalismista (ks. Launis 2003a, s. 90).

⁶² WP 136, s. 6. Tämä tietosuojatyöryhmän lausunto on henkilötietodirektiivin aikainen ja sen pohjalta laadittu, mutta henkilötiedon käsitteen säilyessä tältä osin käytännössä muuttumattomana, ei sen tulkinta-arvo ole käsittäakseni vähentynyt.

on keskeinen, jotta voidaan paikantaa tietosisältöön liittyvät erilaiset yhteydet tiettyihin kohteisiin (yksilöihin) näiden mahdollisten intressien selvittämiseksi.⁶³ E contrario tieto vailla minkäänlaista liityntää luonnolliseen henkilöön ei ole henkilötieto. Merkittävä liityntä voi kuitenkin syntyä useammalla toisilleen vaihtoehtoisella tavalla: tiedon sisällön, sen käyttötarkoituksen, tai sen käsittelyn seurauksen perusteella.⁶⁴

Yksittäiseksi henkilötiedoksi erotettavissa oleva tieto liittyy yhteen yksilöön kerrallaan, kuten jokin tämän yksilöivä fysiologinen tieto. Kun tieto kuvaa jotain mitä yksilö on tai omistaa,⁶⁵ ei tällaisen tiedon sisältö yleensä koske muita yksilöitä. Sitä ei myöskään voi käyttää merkittäväällä tavalla toisen yksilön arviointiin tai kohteluun, eikä se lähtökohtaisesti vaikuta näiden oikeuksiin tai etuihin.

Sen sijaan geneettinen tieto voi esimerkiksi terveystiedon ilmaisevana tietona sisältää tietoa kantajansa lisäksi toisesta yksilöstä (kuvio 1), sitä voisi käyttää tätä yksilöä koskevaan tarkoitukseen (terveydenhuollon toimenpiteiden aloitus/muutos), ja sillä voisi olla vaikutus tämän toisen yksilön oikeuksiin tai etuihin (henkeen ja terveyteen liittyvät oikeudet). Seuraus -elementin soveltaminen edellyttää, että vaikutuksen on oltava merkittävä.⁶⁶ Geenitiedoista puhuttaessa kyseessä olisi toisen yksilön henkeen ja terveyteen liittyvät oikeudet,⁶⁷ joten kyseisen edellytyksen voisi katsoa tietyissä tapauksissa täyttyvän varsin helposti. Tällainen tieto voisi täyttää siis kaikki tai jonkin näistä (vaihtoehtoisista) edellytyksistä useamman oikeussubjektin kohdalla.

Vaikka geneettisen tiedon merkityksen ylikorostaminen yksilön persoonan kannalta on edellisessä kappaleessa kuvatuksi kritisoitavissa, poikkeaa sen monipuolinen ja -käyttöinen luonne muista henkilötiedoista merkittäväällä tavalla. Biometrinen tunnistaminen geneettinen tieto toimii kaksiosaisesti sekä tunnistena, että ns. substanssietona yksilöstä. Sama tieto voi siis paitsi antaa jotain luonnollista henkilöä kuvaavan tiedon kuten terveystiedon, mutta myös liittää luotettavasti ja pysyvästi tämän tiedon tiettyyn yksilöön (kuvio 1), mikä mahdollistaa tämän tehokkaan tunnistuksen, valvonnan ja tarkkailun.⁶⁸

⁶³ Ibid., s. 9.

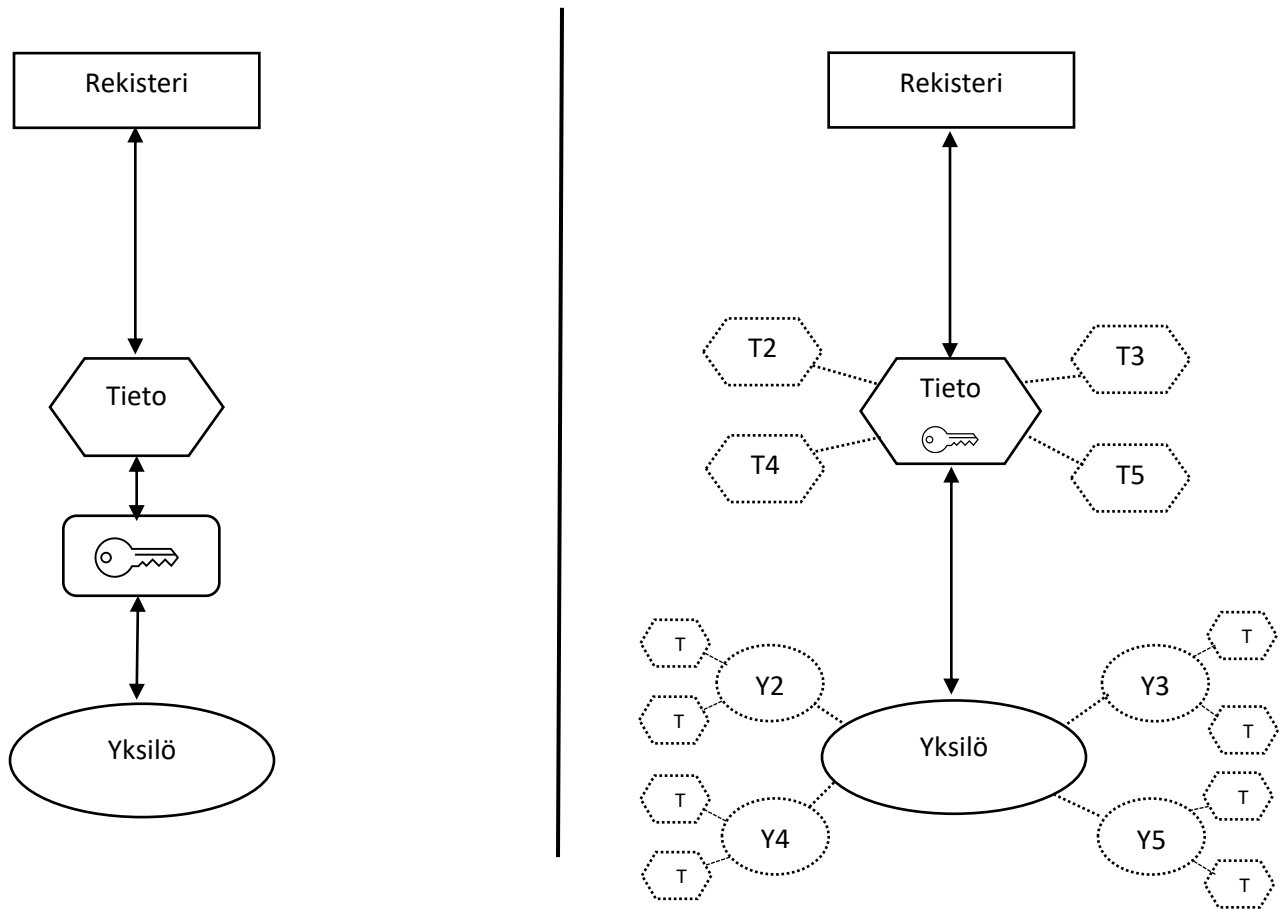
⁶⁴ Ibid., s. 10–12.

⁶⁵ Kuten sormenjälki tai osoite.

⁶⁶ WP 136, s. 11.

⁶⁷ Tiedon merkitys esimerkiksi sairauden toteamisen, ennaltaehkäisyn tai oikea-aikaisen hoidon kannalta.

⁶⁸ Ks. Korja 2016, s. 159–160; WP 136, s. 8–9. Kootusti ja lyhyesti geenitiedon aiheuttamista riskeistä eri elämän osaluilla ks. Selita 2019, s. 55–59.



Kuvio 1. Muu henkilötieto v. geenitieto yksilön ja tiedon näkökulmasta.

Itse tietoon sisäänrakennetun ”tieto ja tunniste” -piirteen lisäksi geneettisestä tiedosta saatavan erilaisen tiedon määrä, yksittäisen tiedon lopullisesta käytettävyydestä huolimatta, voi mahdollistaa henkilön profiloinnin tietosuojasetuksen artiklan 4(4) tarkoittamalla tavalla, muodostaen kokonaiskuvan yksilön henkilökohtaisista ominaisuuksista erilaisia arviointitarkoituksia varten, ja ilman muita lisätietoja. Tämä liittyy pitkälti geneettisen tiedon luonteeseen tietona, jonka potentiaaliset käyttötarkoitukset ja siitä johdettavat henkilötiedot ovat paitsi poikkeuksellisen laajat, myös arvaamattomat.⁶⁹ Kaikki edellä mainitut piirteet – erityisesti sen yksilöllisyys ja yksilöitävyys – tekevät geneettisestä tiedosta myös poikkeuksellisen vaikean

⁶⁹ Chin – Campbell 2013, s. 226; Korja 2016, s. 161–162; vrt. Sarkar – Adshead 2010, s. 249. Tähän ns. function creep -ilmiöön on syytä suhtautua varauksella. Oikein käytettynä se edustaa tavanomaisen riskianalyysin ns. tuntemattomia tuntemattomia (unknown unknowns), kun taas väärin käytettynä se muistuttaa enemmän edellisessä luvussa käsiteltyä kaltevan pinnan retoriikkaa.

anonymisoida.⁷⁰ Toisaalta haastavan tästä kokonaisuudesta tekee myös geenitiedon luonne tietona, jonka käytettävyys on pitkälti sidottu nimenomaan sen luonteeseen tunnistettavassa muodossa olevana tietona.⁷¹ Näin ollen ollaan tilanteessa, jossa vähäinen anonymisaatio ei ole riittävä tiedon uudelleentunnistettavuuden riskin vuoksi, ja liian pitkälle menevä anonymisaatio rajoittaa merkittävästi sen käyttökelpoisuutta.⁷²

Geenitiedosta puhutaan usein sen yksityisyydelle kohdistuvien riskien valossa. On kuitenkin syytä huomioida, että näitä tietoja koskevat oikeudet eivät tyhjene niiden käyttöä poissulkeviin ja rajoittaviin intresseihin. Tieto perinnöllisen sairauden kantajuudesta voi olla hoidollisesti hyvin merkittävä oireiden seuraamisen, ehkäisemisen ja taudin kulun hidastamisen näkökulmasta. Tämä vaikuttaa usein paitsi yksilön elämän laatuun, myös elinajanodotteen paranemiseen. Tiedolla voi olla merkitystä myös perhesuunnittelun kannalta.⁷³

Geneettinen tieto voi olla siis sekä henkilötiedon määritelmän mukaisesti useaan oikeussubjektiin samaan aikaan sisältönsä, tarkoituksensa, tai vaikutustensa vuoksi liittyvää, että tietosisällöltään useita muita erillisiä henkilötietojoukkoja sisältävää tietoa. Henkilötietodirektiivin peruja oleva, yhden oikeussubjektin ja yhden henkilötietoryhmän yhtäaikaiseen vuorovaikutukseen,⁷⁴ sekä perinteiseen anonymisaatioon ja pseudonymisaatioon tietoturvakeinoina perustuva järjestelmä ei vastaa riittävästi tällaisen tiedon esittämiin sääntelytarpeisiin.⁷⁵

2.5 Oikeus olla tietämättä

Geenitiedon luonteeseen keskeisesti ja mittakaavassaan jopa ainutlaatuisesti liittyvä eettinen ja oikeudellinen ongelmakokonaisuus koskee oikeutta olla tietämättä. Prediktiivisen genetiikan avulla voidaan saada tietoa yksilön riskistä sairastua tulevaisuudessa perinnölliseen sairauteen. Kyse voi olla esimerkiksi tiettyihin mutaatioihin yhdistettyjen geenien paikantamisesta geenitestauksen avulla, tai sukulaisten kohdalla indeksihenkilön ja näiden sukuuhteen ja kyseisen geenin periytyvyyden avulla tehtävästä päätelmästä. Tämän on eräänlainen peilikuva ja poikkeama

⁷⁰ Ks. Hallinan – Friedewald – De Hert 2013, s. 328; Selita 2019, s. 60–61; Kaan – Ho 2013, s. 21–22.

⁷¹ Puhuttaessa perinnöllisten sairauksien näkökulmasta.

⁷² Ks. myös Contreras 2016, s. 33–35.

⁷³ Kääriäinen 2017, s. 80; Kääriäinen – Rantanen 2006, s. 331.

⁷⁴ Suhteeseen voidaan lisätä rekisterinpitäjä, jolloin kyse on tämän ja rekisteröidyn bilateraalista suhteesta, joiden välillä tietoa käsitellään. Tähän verrattuna geneettisen tiedon käsittelyssä voisi olla kyse rekisterinpitäjän ja useiden rekisteröityjen välisestä multilateraalista suhteesta

⁷⁵ Ks. myös Hallinan – Friedewald – De Hert 2013, s. 322; Miño-Vásquez 2019, s. 158.

terveystietoa yleisesti koskevalle yksilön oikeudelle tietää, jonka katsotaan olevan keskeinen osa yksilön itsemääräämisoikeuden toteuttamista.⁷⁶ Oikeudesta tietää ja oikeudesta olla tietämättä on määrätty biolääketiedesopimuksen⁷⁷ artiklassa 10, ja kansallisesti potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (potilaslaki, 785/1992) 5 §:ssä.

Oikeus olla tietämättä esittää ns. tavallisista terveystiedoista puhuttaessa harvoin ongelmia, sillä sen vastakohtana, eli potilaalle annettava tieto omasta terveydentilastaan – nimenomaan ilman erillistä pyyntöä – on pääsääntö, josta poikkeaminen edellyttää potilaalta aktiivista kieltäytymistä tai oikeuden rajoittamista, jos tiedon antaminen voisi aiheuttaa vakavaa vaaraa potilaan hengelle ja terveydelle.⁷⁸ Oikeudellinen vaatimus olla tietämätön jostain itseään koskevasta asiasta on epäilemättä varsin harvinainen ja jopa sopimattomalta tuntuva, ajatellen niiden oikeuksien ja velvollisuuksien kokonaisuutta, jonka kantajia oikeussubjektit voivat tavanomaisesti olla.⁷⁹

Geneettisestä tiedosta puhuttaessa tämän ns. tietämättömyysoikeuden merkitys selvästi korostuu. Syyksi intressille olla tietämättä on esitetty vakavien ja mahdollisesti parantumattomien sairauksien mahdollisuuteen liittyvän pelon ja huolen välttämistä, tulevaisuuden mahdollisuuksien pitäminen ns. avoimena, ja tällaisen tiedon jakamaan joutuminen sukulaisten kanssa, tai tiedon kääntymisen tätä vastaan esimerkiksi työ- tai vakuutusasioissa.⁸⁰ Yleisempää oikeutusta tietämättömyydelle on tarkasteltu sekä autonomian kautta osana omasta elämästään päättävää yksilön minuuden määrittämistä,⁸¹ että osana yksityisyyden piiriä tiedollisen ja ruumiillisen itsemääräämisoikeuden näkökulmasta.⁸²

Vaikka ihmisten tarpeeton altistaminen edellä kuvailluille ongelmille on epäilemättä väärin, ja sekä yksilön luonne ns. vapaana agenttina ja yksityisyytensä määrittäjänä on otettava huomioon, ei oikeutta olla tietämättä ole syytä nostaa liian merkittävään asemaan geenitietojen kohdalla.⁸³ Nähdäkseni yhteiskunnassa sen osana elävillä ihmisillä on tämän kokonaisuuden toimivuuden näkökulmasta eräänlainen moraalinen velvollisuus sietää myös sellaisen tiedon vastaanottaminen,

⁷⁶ Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista (HE 185/1991 vp), s. 15.

⁷⁷ Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla (24/2010).

⁷⁸ HE 185/1991, s. 15.

⁷⁹ Ks. Laurie 2014, s. 53.

⁸⁰ Ploem 2017, s. 84.

⁸¹ Ks. Laurie 2014, s. 54.

⁸² Meincke 1999, s. 1217.

⁸³ Biolääketiedesopimuksen artiklan 10 kohdan 2 mukaan oikeutta olla tietämättä voidaan poikkeustapauksessa rajoittaa lailla, jos se on potilaan edun mukaista.

jolla voi olla negatiivisia vaikutuksia. Lisäksi on huomioitava, että tiedon antaminen ei vielä riistä yksilön autonomiaa kokonaan, sillä tämä voi edelleen päättää olla hakeutumatta hoitoon.⁸⁴ Yksilön tekeminen tietoiseksi toimintansa mahdollisista seurauksista sekä itsensä, että muiden ihmisten kannalta voi katsoa sisältyvän edelliseen huomautukseeni yksilön moraaliseen velvoitettavuudesta ja toisaalta vastuun kannosta. Lisäksi voidaan huomioida, että tiedon antaminen yksilölle itse asiassa myös tukee sekä yksilön vapaata valintaa että itsemääräämisoikeutta, sillä tämä voi tehdä päätöksensä mahdollisimman tarkan tiedon pohjalta. Erityisesti totta tämän voi katsoa olevan sellaisten perinnöllisten sairauksien kohdalla, joihin on saatavissa (ja saavutettavissa) ennaltaehkäiseviä tai oireita huomattavasti lievittäviä hoitoja. Geenitiedon lääketieteellisen käytön jatkuvasti yleistyessä, olisi sekä kansalais- että asiantuntijakeskustelulle tietämättömyysoikeuden todellisesta merkityksestä ja ulottuvuudesta.⁸⁵

Mielenkiintoinen käytännön ongelma oikeudessa olla tietämättä ilmenee tilanteissa, joissa yksilön tahtoa tiedon saamiseen ei ole etukäteen tiedossa. Tästä tilanteesta voi olla kyse esimerkiksi harkitessa tiedonantoa muulle kuin indeksihenkilölle, kuten tämän sukulaiselle. Mikäli yksilön tahto tiedon saamiseen halutaan selvittää, pitää tälle paljastaa, että on olemassa tätä koskevaa tietoa, jonka tämä voi saada. Ottaen huomioon kontekstin missä tiedonsaantihalua selvitettäisiin, voi yksilö jo päätellä, että kyse on jostain tämän terveyteen edes jossain määrin vaikuttavasta, mahdollisesti vakavasta asiasta. Näin ollen, jotta oikeutta olla tietää voitaisiin kunnioittaa mahdollisimman tarkasti itse henkilöltä kysymällä, jouduttaisiin sitä paradoksaalisesti rikkomaan.⁸⁶

Yksi ratkaisu tähän on soveltaa esimerkiksi elinluovutuksien tai tiedottomassa tilassa olevan hoidon kontekstissa käytettyä ja tutkittua ns. presumoitua tai oletettua tahtoa. Tällä tarkoitettaisiin opt-out mallia, missä henkilön oletetaan haluavan tietää omaa terveyttään koskevista asioista, ellei tämä nimenomaisesti sitä ole kieltänyt. Laajemmin tulkittuna kyse olisi pyrkimyksestä rakentaa tarkempi kuva oletetusta tahdosta saatavissa olevan tiedon perusteella.⁸⁷

⁸⁴ Ks. Laurie 2014, s. 56.

⁸⁵ Brownsword – Wale 2017, s. 17.

⁸⁶ Ks. myös Laurie 2014, s. 54–55; Meincke 1999, s. 1217. Kyse on ns. Catch-22-paradoksista, joka on saanut nimensä Joseph Hellerin samannimisestä sotaromaanista vuodelta 1961. Siinä keskenään ristiriitaiset seikat tai säännöt muodostavat syklisen asiantilan, josta ei ole ulospääsyä.

⁸⁷ Ks. Price 2009, s. 122–125.

3 GEENITIETO DE LEGE LATA

3.1 Lyhyesti kansallisesta ja ylikansallisesta oikeudesta

Ihmisen perimää koskevaa sääntelyä löytyy kotimaisessa oikeudessa isyyslaista (11/2015), oikeusgeneettisestä isyystutkimuksesta annetusta laista (378/2005), sekä ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä annetusta laissa (101/2001). Lisäksi tästä on määrätty Suomen ratifioimissa Euroopan neuvoston yleissopimuksissa: biolääketiedesopimuksessa ja tietosuojayleissopimuksessa⁸⁸. Näissä ei määritellä tarkemmin geenitietoa tai tarkastella sen luonnetta lukuun ottamatta tietosuojayleissopimusta, jonka uusin muutospöytäkirja lisäsi sopimukseen määräyksiä koskien geneettisiä tietoja.⁸⁹ Itse sopimuksessa suurin muutos on geenitiedon sisällyttäminen sen uuteen artiklaan 8 osaksi henkilötietoja, joiden käsittely on sallittua vain, jos lailla on säädetty asianmukaisista suojatoimista, jotka täydentävät yleissopimuksen mukaisia suojatoimia.

Pöytäkirjan selitysmuistiossa⁹⁰ geneettiset tiedot määritellään suurimmilta osin seuraavaksi käsiteltävän tietosuojaja-asetuksen mallin mukaisesti, lukuun ottamatta geenitiedosta saatavia tietoja, joissa terveydentilaa koskevien tietojen lisäksi tuodaan esille sukulaisuutta ilmentävät tiedot.⁹¹ Geneettiset tiedot huomioidaan muistiossa lisäksi tietoina, jotka yhdistettynä muihin tietoihin voi johtaa lähtökohtaisesti anonyymien tiedon uudelleentunnistamiseen.⁹²

Geenitieto katsotaan tietosuojaja-asetuksen soveltamisalaan kuuluvaksi, tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyväksi tiedoksi (TSA 4 artikla 1 kohta). Tietosuojaja-asetuksen edeltäjistä, kumotuista henkilötietodirektiivistä⁹³ ja henkilötietolaista (523/1999) puuttunut geenitietoa koskeva erityissääntely⁹⁴ on tuotu esim. biometrinen tietojen ohella osaksi asetusta. Geneettisen tiedon määritelmä on 4 artiklan 13 kohdan mukaan seuraava:

⁸⁸ Yleissopimus yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä (36/1992).

⁸⁹ Yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä tehdyn yleissopimuksen muuttamisesta tehty pöytäkirja (CETS 223/2018). Pöytäkirjan tarkoituksena oli päivittää tietosuojaa koskevia määräyksiään vastaamaan paremmin Euroopan nykyistä tietosuojaoikeutta, erityisesti EU:n tietosuojaja-asetuksen näkökulmasta.

⁹⁰ Explanatory Report to the Protocol amending the Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data (CETS 223).

⁹¹ CETS 223 kohta 57. Tietosuojaja-asetuksessa sen sijaan vastaava määritelmä sisältää terveystietojen lisäksi fysiologiset tiedot.

⁹² Ibid., kohta 19.

⁹³ Direktiivi 95/46/EY yksilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä ja näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta

⁹⁴ Geneettinen tieto kuului de facto direktiivin soveltamisalaan henkilötiedon käsitteen laajan tulkinnan vuoksi.

– –henkilötietoja, jotka koskevat luonnollisen henkilön perittyjä tai hankittuja geneettisiä ominaisuuksia, joista selviää yksilöllistä tietoa kyseisen luonnollisen henkilön fysiologiasta tai terveydentilasta ja jotka on saatu erityisesti kyseisen luonnollisen henkilön biologisesta näytteestä analysoimalla.

Geneettiset tiedot ovat myös yksi 9 artiklan 1 kohdassa säädetyistä erityisistä henkilötietoryhmistä,⁹⁵ joiden katsotaan arkaluonteisuutensa vuoksi voivan aiheuttaa huomattavia riskejä yksilön perusoikeuksille ja -vapauksille.⁹⁶ Näiden tietojen käsittely on kiellettyä, ellei vähintään yksi 2 kohdassa luetelluista edellytyksistä täyty (henkilötietojen käsittelyltä vaadittavien yleisten edellytysten lisäksi). Saman artiklan kohtaan 4 sisältyy sääntelyvaraus, jolla jäsenvaltioille annetaan mahdollisuus pitää voimassa tai ottaa käyttöön lisäehtoja, mukaan lukien rajoituksia, jotka koskevat geneettisten tietojen käsittelyä.

Määritelmän sanamuodosta voidaan huomata, että asetuksen tarkoittamat geneettiset tiedot eivät käsitä kaikkea yksilön perimästä saatavaa tietoa. Koska tietosuoja-asetuksen sääntelyn tavoitteen ja tarkoituksen varsinainen kohde on luonnollisen henkilön, ei tämän tietojen, suojeleminen (TSA artikla 1), on johdonmukaista, että geneettisen tiedon määritelmä on rajattu raakadatan sijaan sellaiseen perimästä saatavaan tietoon, joka olisi asetuksen tarkoituksessa uhka luonnollisen henkilön oikeuksille. Myös nykykäsitys siitä, kuinka suuri osa perimästä ylipäänsä sisältää yksilön biologisiin toimintoihin vaikuttavia, proteiineja koodaavia geenejä on luultavasti vaikuttanut tähän rajaukseen.⁹⁷ Määritelmä voidaan jakaa kolmeen elementtiin: geneettisen tiedon alkuperä perittyinä tai hankittuna, sen sisältämä yksilöllinen terveys-tai fysiologinen tieto, ja tiedon lähteenä oleva biologinen näyte

3.2 Geenitiedon määritelmä tietosuoja-asetuksessa

3.2.1 Perityt tai hankitut geneettiset ominaisuudet

Kyse on siis yksilössä perimän tasolla esiintyvistä tiedosta, joka tarkoittaa tämän biologisten vanhempien perimästä peräisin olevaa ainesta. Tällä hetkellä luultavimmin kuriositeetiksi jäävä yksityiskohta geneettisen tiedon määritelmässä on sen ulottaminen perittyihin tai hankittuihin

⁹⁵ Kumotussa henkilötietolaissa vastaavat tiedot luokiteltiin ns. arkaluonteisiksi henkilötiedoiksi; tietosuoja-asetuksen ja tietosuojalain (1050/2018) voimaantulon myötä tämä termi jäi pois käytöstä.

⁹⁶ TSA johdanto kohta 51 ja 75.

⁹⁷ Genomin koostumuksesta ks. esimerkiksi Willard – Ginsburg 2012, s. 6. Yksimielisyyttä tarkasta osuudesta ei nykyhetkellä näytä olevan, yleisesti sen on katsottu muodostavan korkeintaan viidesosan koko perimästä

geneettisiin ominaisuuksiin. Tämä on mitä ilmeisimmin lainsäätäjän pyrkimys ulottaa asetus koskemaan paitsi mahdollisia syntymän jälkeisiä perimän muutoksia, myös tilanteita, joissa käsittelyn kohteena oleva geneettinen tieto on peräisin yksilön perimän muuntelemisesta sen periytymisen sijaan.⁹⁸ Tämä on hyvin linjassa asetuksen kestävään ja teknologianeutraaliin sääntelyyn pyrkivän tavoitteen kanssa.

Ottaen huomioon geneettisen tiedon pääroolin olevan terveydentilaa koskevien tietojen suojaaminen, nousee esiin kysymys rajanvedosta geneettisen tiedon alkuperän ja terveystiedon välillä: milloin ei-periytyväksi katsottava terveystieto voidaan katsoa samalla geneettiseksi tiedoksi? Kun kyseessä on yksilön biologisesta näytteestä ilmenevä terveystieto, esimerkiksi väliaikainen tauti, jonka ei voida katsoa olevan periytyvää, onko kyseessä geneettinen tieto? Voidaanko perimän tasolla ilmenevä, mutta ei peritty tauti katsoa hankituksi artiklan tarkoituksessa? Unionin tuomioistuimen suosiman teleologisen tai tavoitteellisen tulkinnan avulla tarkasteltaessa luonnollisten henkilöiden ja näiden henkilötietojen suojele (TSA artikla 1) perustelisi ”hankkia” käsitteen laajan tulkinnan.⁹⁹ Toisaalta edellämainittujen tapausten täyttäessä asetuksen terveydentilaa koskevan määritelmän, ja ottaen huomioon niiltä puuttuvan useita perimätietoon liitettyjä ominaisuuksia (pysyvyys, periytyvyys, ennustavuus, monikäyttöisyys),¹⁰⁰ voisi olla perusteltua katsoa kyseessä olevan pelkästään artiklan 4(15) tarkoittama terveystieto.

3.2.2 Yksilöllinen terveys- tai fysiologinen tieto

Edellämainitun perimästä peräisin olevan tiedon on sisällettävä kantajansa yksilöllinen terveys- tai fysiologinen tieto. Yksilön perimästä saatavilla oleva tietosisältöä on siis rajattu koskemaan tiettyjä siitä ilmeneviä tietoja, kyse on myös tietyin varauksin tiedoista, joista tietosuojasetuksessa ja osittain henkilötietodirektiivissäkin säädeltiin. Terveyttä koskevia henkilötietoja eli terveystietoja ovat asetuksen tarkoituksessa kaikki henkilön entistä, nykyistä, tai tulevaa fyysistä tai psyykkistä terveydentilaa koskevia tietoja (artikla 4(15) ja johdanto kohta 35). Terveystiedon lisäksi geneettiseksi tiedoksi katsotaan henkilön fysiologinen tieto. Fysiologiset tiedot ovat osa biometrisia tietoja, jotka geneettisten tietojen tapaan de facto kuuluivat jo henkilötietodirektiivin

⁹⁸ Perimään kohdistuvia, sitä muuttavia toimenpiteitä voidaan suorittaa ennalta ehkäisyä, diagnosointia tai hoitoa varten (biolääketiedesopimus artikla 13).

⁹⁹ Teleologisesta ja muista tulkintaperiaatteista EU oikeuden kontekstissa ks. Raitio 2016, s. 184–192.

¹⁰⁰ Ks. Chin – Campbell 2013, s. 226.

ja henkilötietolain soveltamisalaan niiden laajan aineellisen soveltamisalan johdosta,¹⁰¹ mutta joista on nyt tietosuoja-asetuksessa de jure nimenomaisia säännöksiä.

Fysiologisten tietojen sisällyttäminen geneettisen tiedon määritelmään luo mielenkiintoista rajanvetoa myös geneettisten ja biometrinen tietojen välille. Biometriset tiedot sisältävät asetuksen tarkoituksessa yksilön fyysiset, fysiologiset, ja käyttäytymiseen liittyvät tiedot (artikla 4 kohta 14). Biometriset tiedot on määritelty yksilön tunnistamisen yhteydessä useimmiten tämän fysiologisten ja käyttäytymiseen perustuvien ominaisuuksien muodostamana kokonaisuutena,¹⁰² joista ensimmäisen voisi katsoa ilmentävän enemmän yksilön sisäisiä, ja jälkeisemmän ulkoisia ominaisuuksia.¹⁰³ Yleisellä tasolla fysiologialla viitataan elion elintoimintoihin,¹⁰⁴ ja fysiologiseksi ominaisuuksiksi onkin katsottu näistä johdettavia, mitattavia ja todennettavia ominaisuuksia, kuten sormenjälki ja silmän iiris. Yksilön käyttäytymiseen liittyviä tietoja, jotka ovat asetuksen tarkoituksessa biometrisia tietoja, mutta eivät geneettisiä tietoja, ovat esimerkiksi käsiala ja astunta (kävelytyyli).¹⁰⁵ Esimerkiksi sormenjäljen rooli geneettisenä tietona biometrisen tiedon lisäksi jää näkemykseni mukaan epäselväksi. Toisaalta kyse on fysiologisesta tiedosta, jonka muodostumiseen perimä vaikuttaa,¹⁰⁶ mutta toisaalta kyse on lähtökohtaisesti täysin ainutlaatuisista ja yksilöllisistä tiedoista,¹⁰⁷ sillä sormenjäljet muotoutuvat sikiön satunnaisen liikehdinnän seurauksena kohdussa. Asetuksen rajaukset erilaisten tietojen suhteen jäävät mielestäni näin puolitiehen nykyisten sanamuotojen ja lisäselvityksen puutteen vuoksi.

3.2.3 Tieto peräisin näytteen analyysistä

Lopuksi tietosuoja-asetuksen mukainen geenettisen tiedon määritelmä sisältää, että terveys- tai fysiologisen tiedon on oltava saatu sen kantajan biologisesta näytteestä analysoimalla, erityisesti kromosomien DNA:sta tai RNA:sta tai muusta vastaavia tietoja tarjoavasta tekijästä tehdyllä

¹⁰¹ Ks. Korja 2016, s. 242; sekä WP 136, s. 8–9.

¹⁰² Ks. Ngo – Teoh – Hu 2015, s. VII; Pugliese 2010, s. 2; Korja 2016 s. 140. Mielenkiintoisesti asetuksessa esiintyvää kolmijaottelua ei yleensä esiinny, vaan fyysiset ja fysiologiset ominaisuudet on ilmaistu yhdessä vain toisen termin avulla.

¹⁰³ Biometriset tiedot ovat osa vahvaa tunnistamista tietona, jota käyttäjä on. Suomessa tästä säädetään esimerkiksi vahvasta sähköisestä tunnistamisesta ja sähköisistä luottamuspalveluista annetun lain (617/2009) 8 a §:ssä. Semantiikan näkökulmasta voitaisiin pohtia, olisiko tässä käyttäjän aktiivisuuden vuoksi sopivampaa puhua tunnistamisen sijaan tunnistautumisesta (ks. Korja 2016, s. 143).

¹⁰⁴ Tieteen termipankki: Ympäristötieteet: fysiologia.

¹⁰⁵ Eri tunnistamismenetelmistä yksityiskohtaisemmin ks. Li – Li – Toh 2011.

¹⁰⁶ Daluz 2018, s. 296.

¹⁰⁷ Ibid., s. 11–12.

analyysillä.¹⁰⁸ Vastaavaa määritelmää on käytetty aiemmin esimerkiksi UNESCO:n ihmisen geenitietoa koskevassa kansainvälisessä julistuksessa,¹⁰⁹ sekä Sveitsin ihmisiin kohdistuvista tutkimuksista annetusta laista.¹¹⁰ Tämä sanamuoto on luultavasti valittu paitsi sen tosiasian takia, että geneettistä tietoa saadaan lähtökohtaisesti yksilön kehossa olevaa fyysistä ainesta analysoimalla, mutta myös määritelmän rajauksen koskemisen vain oikeisiin ja todellisiin tietoihin. Tässä tulkinnassa on väärinkäsityksen välttämiseksi tärkeä erottaa näennäisesti geneettiseksi tiedoksi katsottavissa oleva muu henkilötieto, sekä todellisesti geneettiseksi tiedoksi katsottava henkilötieto.

Myös virheelliset tiedot ovat lähtökohtaisesti henkilötietoja.¹¹¹ Tämä on jo henkilötietodirektiivin aikainen tulkinta siitä, että tietosisällön luonne totena tai ei-totena itsessään ei ole vaikuttava tekijä henkilötiedon määritelmässä. Tarkoituksenmukaisen tästä tulkinnista tekee tietosuojaan tavoite ja sääntelyn laaja soveltamisala, sekä virheellisten, epätarkkojen ja puutteellisten tietojen oikaisua ja täydentämistä koskeva sääntely.¹¹² Näin ollen voisi olla olemassa myös vääräksi osoittautunut geneettinen tieto, joka on näytteestä analysoidun tieteellisen prosessin vuoksi nauttinut eräänlaista ”julkista luotettavuutta”, ja presumoitu siten oikeaksi. Tulkintani mukaan tämä ei kuitenkaan tarkoita että tieto, jonka voitaisiin yleisen elämäkokemuksen perusteella olettaa todennäköisesti koskevan yksilön geneettisiä ominaisuuksia, ja joka samalla antaisi tämän terveyttä tai fysiologiaa koskevan tiedon, olisi geneettinen tieto tietosuoja-asetuksen tarkoituksessa, ellei se olisi peräisin tästä yksilöstä otetun biologisen näytteen analysoimisesta.

Selkeyden vuoksi tämä voisi käytännössä tarkoittaa tilannetta, että yksilöllä on tavanomaisin keinoin, esimerkiksi ulkonäön perusteella, havaittavissa oleva sairaus, jonka tiedetään olevan peittyvästi periytyvä, eli sairaus voi ilmetä vain, mikäli molemmat tämän vanhemmista ovat kantaneet sitä koskevaa geenimutaatiota. Tällaisessakaan tilanteessa muiden tietosuoja-asetuksen soveltamisperusteiden täytyessä kyse ei näkemykseni mukaan olisi juuri geneettisten tietojen

¹⁰⁸ TSA artikla 4(13) ja johdanto kohta 34.

¹⁰⁹ International Declaration on Human Genetic Data (2003), artiklat 1(a) ja 2(i).

¹¹⁰ Bundesgesetz über die Forschung am Menschen (810.30) Art. 3 g: genetische Daten: Informationen über das Erbgut einer Person, die durch eine genetische Untersuchung gewonnen werden

¹¹¹ WP 136, s. 6; Ks. myös Korpisaari – Pitkänen – Warma 2018, s. 55.

¹¹² Oikaisusta ja täydennystä koskevista rekisteröidyn oikeuksista ks. TSA artikla 15 ja 26. Mikäli rekisterissä oleva virheellinen henkilötieto ei olisi virheellisyytensä perusteella henkilötieto, ei siihen sovellettaisi tietosuoja-asetusta, eikä rekisteröidyllä voisi olla siihen kohdistuvia oikeuksia tai rekisterinpitäjällä tai käsittelijällä siihen kohdistuvia velvollisuuksia. Tämä olisi luonnollisesti varsin kestävä oikeustila.

käsittelystä, mikäli biolääketieteellisellä analyysillä juuri tästä yksilöstä annettava vahvistus tästä tiedosta puuttuisi.

Edellä kuvatun kaltaisen yksilön oletetun sairauden tiedon käsittely olisi epäilemättä henkilötietojen käsittelyä ja mahdollisesti terveystietojen käsittelyä,¹¹³ mutta ei geneettisten tietojen käsittelyä. Tämän tulkinnan voisi katsoa vastaavan myös wp29 tietosuojatyöryhmän vuonna 2003 julkaisemassa asiakirjassa geneettisestä tiedosta ilmenevää, jo mainitun UNESCO:n sopimuksen käyttämää määritelmää geneettisestä tiedosta ei-itsestäänselvänä, jonka voisi katsoa viittaavan sen luonteelle asetettavaan ns. todistusedellytykseen, joka vaatii näytteen analysointia pelkän tavallisen havainnoinnin sijaan.¹¹⁴

Tiedon on täytettävä kaikki kolme tietosuoja-asetuksen artiklassa 4(13) annettua tunnusmerkkiä ollakseen geneettistä tietoa. Näistä tunnusmerkeistä viimeinen toimii portinvartijana, erottaen geneettisen tiedon terveystiedoista ja muista henkilötiedoista, joilla saattaa olla jotain tekemistä perimän kanssa, mutta joilta uupuu tämän tiedon vaatima tieteellinen tarkkuus ja varmuus.¹¹⁵ Huolimatta asetuksen tarkoituksista, tavoitteista, ja niiden mukaisesta usein laajasta tulkinnasta en näe tällaista tulkintaa näiden vastaisina. Tämä ottaen huomioon paitsi sen, että tällainen tieto voi olla kuitenkin henkilötieto asetuksen tarkoituksessa, antaen suojaa niitä kantavien luonnollisten henkilöiden oikeuksille, mutta myös geneettisen tiedon erityisen luonteen, joka perustelee tämän kohtelun.

Tietosuoja-asetuksen vaikutukset eurooppalaiseen oikeustilaan koskien geneettisiä tietoja jäävät nähdäkseni lopulta hyvin vähäisiksi; sitä koskevat säännökset ovat sanamuodoltaan laveita ja abstrakteja,¹¹⁶ eivätkä ota millään tavalla kantaa geneettisen tiedon luonteeseen esimerkiksi ns. jaettuna tietona.¹¹⁷ Tehdyt lisäykset jäävät enemmän julistuksenomaiseksi eleeksi geenitiedon merkityksellisyydestä, sekä henkilötiedon käsitteen ns. tarkistamiseksi ja sen kestävyuden

¹¹³ Terveystiedon määritelmä on näkemykseni mukaan tältä osin tietosuoja-asetuksessa geneettistä tietoa laajempi; se ei aseta samankaltaisia edellytyksiä tiedon lähteelle (ks. johdanto kohta 35). Tapauskohtainen kokonaisarviointi voisi kuitenkin vaikuttaa lähteelle annettavaan merkitykseen.

¹¹⁴ Ks. WP 91, s. 4.

¹¹⁵ Vrt. toisin Miño-Vásquez 2019, s. 158. Esimerkiksi suvun sairaushistoriaan kohdistuvan analyysin on katsottu vastaavan näyteanalyysistä saatavaa tietoa tavalla, joka perustelisi sen laskemisen mukaan tähän määritelmään.

¹¹⁶ Tämä on toki linjassa koko asetuksen yleisluonteisuuden kanssa, jota kohtaan voisi useiden artikloiden kohdalla esittää varsin perusteltua kritiikkiä (ks. esim. Bygrave 2017, s. 105–120).

¹¹⁷ Ks. myös Bygrave – Tosoni 2020, s. 201 ja 203; Bygrave 2010, s. 23–25.

(näennäiseksi) parantamiseksi. Vapaus ja vastuu mahdollisesta geneettisen tiedon käsittelyä todellisesti ja tarkasti koskevasta sääntelystä jää siten lopulta jäsenvaltioille.

Euroopan unionin ollessa kokoelma toisistaan kulttuureiltaan ja oikeusjärjestelmiltään poikkeavia valtioita, on sen mahdollinen haluttomuus säätää geneettisen ekseptionalismiin kritiikille altista oikeussäädäntöä sinällään ymmärrettävää. Tästä huolimatta en näe tarkoituksenmukaiseksi jättää huomioimatta sellaista henkilötietoryhmää, joka ei ole yhteensopiva unionin oman henkilötiedon jäsentämisjärjestelmän kanssa.

3.3 Kansallinen genomilaki

Säädösvalmistelussa olevassa genomilaissa geenitieto on määritelty tietosuoja-asetusta yksityiskohtaisemmin ja laajemmin. Nimensä mukaisesti siinä säädetään ihmisen genomista, eli ihmisen perimän muodostamasta kokonaisuudesta (1:2.1,1), josta geneettisellä analyysillä saatua tietoa sen rakenteesta ja toiminnasta on laissa säädettyä genomitietoa (1:2.1,2). Laki ei erikseen erottele tietoa perittyyn ja hankittuun, mutta sen sanamuoto kattaa koko perimäaineksen, joten tiedon alkuperän suhteen se vastaa yleisen tietosuoja-asetuksen geneettisen tiedon määritelmää.

Perimästä saatavan tiedon lähde eli hankintamenetelmä on myös linjassa tietosuoja-asetuksen artiklan 4(13) kanssa: perimää koskeva tieto on genomitietoa vain, jos se on nimenomaan saatu ihmisperäisestä näytteestä tehdyillä analyysillä.¹¹⁸ Tämä rajaa lain soveltamisalan ulkopuolelle ihmisen kehosta löytyvästä, mutta ei tästä alunperin lähtöin olevasta biologisesta aineksesta, kuten suoliston mikrobeista, saatavan genomitiedon.¹¹⁹ Tällainen tieto voitaisiin sen sijaan katsoa yleisessä tietosuoja-asetuksessa tarkoitetuksi, ihmisen kehosta peräisin olevan aineen testaamisesta tai tutkimisesta saaduksi terveystiedoksi.¹²⁰ Näin esimerkiksi suvun terveyshistoriasta analysoitavissa oleva perinnöllinen tieto ei ole genomitietoa lain tarkoituksessa. Tällaista rajausta on kritisoitu, sillä sen katsotaan kohtelevan geenitietoa perusteettomasti eri tavalla muihin tietoihin nähden.¹²¹

Tämän rajauksen voisi toisaalta katsoa olla perusteltu geenitiedon lääketieteellisessä käytössä puhuttaessa kahdesta syystä. Ensimmäisen syy voisi katsoa olevan geenitiedolta vaadittavan

¹¹⁸ STM071:00/2018, s. 203.

¹¹⁹ Ibid.

¹²⁰ TSA johdanto, kohta 35.

¹²¹ Ks. Rothstein 2005, s. 60; Wilkinson 2010, s. 464–465.

tarkkuuden, ja geenitestillä saadun tuloksen luotettavuuden verrattuna suvun sairaushistoriaan, joka voi helpommin sisältää vanhentuneita, puutteellisia tai vääriä tietoja. Tämä erityisesti mitä pidemmälle ajassa taaksepäin mentäisiin. Toinen ja vakuuttavampi syy on suvun muiden henkilöiden yksityisyyden ja henkilötietojen suoja. Sairaushistorian pitäisi olla joko näiden suojelemiseksi niin ylimalkainen ja anonymisoitu, ettei sillä olisi käyttöarvoa, tai niin yksityiskohtainen että sen säilyttämistä osana yksilön geenitieto- tai potilasarkistoa voisi olla yksityisyyden ja henkilötietojen suojan rajoittamisen näkökulmasta vaikea perustella.¹²²

Perimää koskevan, ihmisperäisestä näytteestä analyysillä saatavan tiedon tietosisällölle ei aseteta genomilaissa rajoituksia: kaikki genomien rakennetta ja toimintaa kuvaavat tiedot ovat siis laissa tarkoitettuja genomitietoja. Merkitystä ei ole myöskään sillä, onko tieto tulkittua vai pelkkää raakadataa.¹²³ Käytännössä käsiteltävän tiedon sisältö rajoittuu laissa annettujen käsittelyperusteiden, eli tieteellisen tutkimuksen (10 §) ja terveydenhuollon (11 §) tarkoitusten ja tarpeiden mukaisesti. Ottaen lisäksi huomioon lain tarkoituksen, genomitiedon käytön tukemisen ihmisten terveyden hyväksi (1 §), on käsiteltävän tiedon sisältö luultavimmin pääasiallisesti yksilöiden terveydentilaa ja fysiologiaa koskevia geneettisiä tietoja.

Laissa on tarkoitus mahdollistaa yksittäistä henkilöä koskevien välttämättömien ja kliinisesti merkittäviä variaatietietojen¹²⁴ luovuttaminen myös muun kuin indeksihenkilön hoitoa varten, ja tämä voidaan tehdä myös ilman indeksihenkilön suostumusta (11 §). Toisen yksilön oikeuksien ja vapauksien, tarkemmin oikeuden terveyteen toteutuminen katsotaan perustelluksi syyksi rajoittaa indeksihenkilön oikeutta yksityisyyteen.¹²⁵ Yksilön ei voida katsoa voivan toteuttaa perusoikeuksiaan, jos hoito on riippuvaista toisen henkilön halusta jakaa itseään koskevaa tietoa, tai jos toiselta henkilöltä ei saada suostumusta genomitiedon käyttöä varten.¹²⁶ Mainittua yksityisyyden rajoitusta ei edellä mainittua syvemmin perustella luonnoksessa, mikä on

¹²² Verrattaessa esimerkiksi omaa positiotani, eli tietyissä tarkkaan rajatuissa tapauksissa annettavaa tiedoksianto-oikeutta siihen, että koko lähisuvun perinnöllisiä sairauksia koskevat tiedot sisällytettäisiin jokaisen sukulaisen tietoihin, on näiden kahden välillä varsin suuri ero mainittujen oikeuksien rajoittamisen asteessa. Kummallisen ristiriitaista tästä tekee sen, että kyseisen kritiikin esittäjät ovat lisäksi kritisoineet geenitiedon erityissäätelyä nimenomaan sen yksityisyydelle ja henkilötietojen suojalle aiheutuvien uhkien vuoksi.

¹²³ STM071:00/2018, s. 203.

¹²⁴ Näillä tarkoitetaan luvussa 2.1 kuvailtuja perimän mutaatioita.

¹²⁵ STM071:00/2018, s. 122.

¹²⁶ Ibid., s. 158.

nähdäkseni varsin riittämätöntä ottaen huomioon näin merkittävän perus- ja ihmisoikeuteen puuttumisen.¹²⁷

Luovutettaessa 11 § mukaisia tietoja sivulliselle, tulisi ne luonnoksen mukaan rajata vain hoidon kannalta välttämättömiin tietoihin. Potilaalle ei saa kertoa toisen ihmisen sairaustietoja, eikä kenen näytteestä genomitieto on peräisin. Vastaavasti rekisteröidylle ei saa kertoa kenen hoitamiseksi genomitietoa käytetään.¹²⁸ Ottaen huomioon aiemmin tässä tutkielmassa käsitelty geenitiedon luonne on perin kummallista, että luonnoksessa ei nosteta tähän liittyvää ongelmaa koskien tiedon anonymiteettia. Luonnoksen sanamuoto antaa ymmärtää, että tiedot pidettäisiin anonyymeinä indeksihenkilön ja sivullisen henkilöllisyyttä koskevin vaitiolovelvollisuuksin.

Tieto olisi tästä huolimatta de facto joko täysin tunnistettavaan henkilöön liittyvää, tai vähintäänkin helposti uudelleentunnistettavaa pseudonyymiä tietoa. Ollakseen kliinisesti käytettävää geenitietoa sivullisen hoidossa, on indeksihenkilön oltava tämän lähisukulainen. Kauemmas mennessä jaettujen sukusolujen ja sitä kautta mahdollisten geenivirheiden esiintymisen todennäköisyys alenee niin merkittäväällä tavalla, että sen käytön tarkoituksenmukaisuutta on vaikea perustella indeksihenkilön yksityisyyden rajoittamisen näkökulmasta. Toisin sanoen useimmissa tilanteissa variaatitiedon luovutuksen molemmat osapuolet voivat tosiasiaassa pystyä päättämään toistensa henkilöllisyys. Tämä seikka olisi syytä ottaa suoraan ja nimenomaisesti esiin.

Tutkielman edellisessä luvussa käsitelty, geenitietoa uniikisti koskettava periaate oikeudesta olla tietämättä otetaan myös genomilain luonnoksessa varsin vaillinaisesti huomioon. Luonnoksen 11 § mukaista variaatitietoa voidaan antaa tiedoksi sivulliselle ennaltaehkäisevässä tarkoituksessa, eli ilman varsinaista diagnoosia sairaudesta. Tällöin voi kyseessä olla myös siis tilanne, missä yksilö ei ole tietoinen omasta perimätiedostaan esimerkiksi perinnöllisen sairauden riskin suhteen.¹²⁹ Indeksihenkilölle tehtävään tiedoksiantoon tämän perimätiedosta voidaan saada tämän suostumus osana geenitestauksen suorittamista, mutta preventiivisesti sivullisen hyväksi käytettävässä tiedossa joko tämän oikeus olla tietämättä joudutaan sivuuttamaan suoraan antamalla tieto, tai rajoittamaan sitä aiemmassa luvussa käsitellyllä tavalla kysymällä suostumusta tiedon

¹²⁷ Tutkielman luvun 3 on tarkoitus osiltaan toimia tällaisena perusteena.

¹²⁸ STM071:00/2018, s. 218.

¹²⁹ Käsitely riskistä voi toki joissain tapauksissa olla tiedossa anekdoottisesti esimerkiksi suvun keskuudessa liikkuneen tiedon perusteella (ks. myös Laurie 2014, s. 55).

antamiseen, johtuen geenitiedon preventiivisen hyödyntämisen sisäisestä paradoksista. Tähän seikkaan olisi syytä ottaa tarkemmin kantaa, luonnoksen tällä hetkellä vain todetessa, että oikeus olla tietämättä tulisi mahdollistaa.¹³⁰

3.4 Pohjoismainen sääntely

Bioteknologiaa tai geneettisen tiedon käyttöä koskevaa erityissääntelyä on jokaisessa muista pohjoismaista. Ruotsissa ns. geneettisestä yksityisyydestä annetussa laissa säädetään erilaisista biotekniikan lääketieteellisistä käyttötarkoituksista,¹³¹ mukaan lukien geneettisen tiedon käytöstä (1:2).¹³² Laissa geneettinen tieto määritellään tiedoksi, joka on saatu geenitutkimuksen tuloksena, mutta ei siltä osin kuin se sisältää tietoa tutkittavan sen hetkisestä terveydentilasta (1:5). Edellä mainittu ulottuvuudeltaan ajallinen rajausta geenitiedon määritelmään on varsin mielenkiintoinen, sen poiketessa sekä tietosuojasetuksen, että ehdotetun genomilain vastaavasta. Mahdollinen selitys tälle on pyrkimys rajata soveltamisalan ulkopuolelle ei-pysyvä mutta perimässä näkyvä terveystieto, mutta tarkempi syy tälle ei ole kovin ilmeinen, etenkin kun mitään syytä tällaisen väliaikaisen tautitiedon hankkimiseen geenitestauksella ei voi juuri katsoa olevan. Terveystietä geneettistä tutkimusta voidaan lain mukaan käyttää vain valtion terveys- ja huvinvointilautakunnan (socialtyrelse) luvalla (3:1).¹³³ Laki ei mahdollista indeksihenkilön geenitiedon tiedoksi antamista sivulliselle.

Norjassa samankaltainen säädös on bioteknologian käytöstä lääketieteessä annettu laki (bioteknologialaki).¹³⁴ Lain tarkoituksena on mahdollistaa bioteknologian hyväksi käyttäminen lääketieteessä tavalla, joka kunnioittaa yksilön ihmisarvoa ja yksityisyyttä ja kieltää kaikenlaisen perimään perustuvan syrjinnän (1:1). Sitä sovelletaan lääketieteellisessä kontekstissa keinohedelmöitykseen, hedelmöittyneiden munasolujen ja kloonauksen tutkimukseen, alkiodiagnostiikkaan, synnytysten geneettisiin tutkimuksiin ja geeniterapiaan (1:2). Laissa ei varsin kummallisesti määritellä geneettistä tietoa, mutta jotain johtoa tähän voidaan saada säännöksestä geenitutkimuksen määritelmästä (5:1). Tällä tarkoitetaan kaikenlaisia ihmisen

¹³⁰ STM071:00/2018, s. 157, 218 ja 227.

¹³¹ Lag om genetisk integritet (2006-05-18).

¹³² Lakia sovelletaan lisäksi lääketieteen piirissä tehtyyn geenitestaukseen, alkio- ja preimplantaatiidiagnostiikkaan, siemennykseen ja koeputkihedelmöitykseen (2 §).

¹³³ Kyse on Ruotsin sosiaali- ja terveysministeriön alaisesta viranomaisesta.

¹³⁴ Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (2003-12-05-100).

geneettisen materiaalin, sekä nukleiinihappo- että kromosomitason, geenituotteiden ja niiden toiminnan analyysijä tai elintutkimuksia, joiden tarkoituksena on antaa tietoa ihmisen geneettisistä ominaisuuksista. Määritelmä on sanamuotonsa mukaisesti hyvin laaja, puhuen esimerkiksi terveys- tai fysiologisten tietojen sijaan geneettisistä ominaisuuksista.

Bioteknologia- ja lääkelain säädetään mahdollisuudesta ilmoittaa perinnöllisen sairauden riskeistä potilaan omaisille (5:9). Lähtökohtaisesti tiedoksianto on potilaan päätettävissä ja tehtävissä, mutta mikäli tämä ei itse pysty tai halua sitä tekemään, voidaan tiedoksianto tehdä tämän suostumuksella terveydenhuollon ammattilaisten toimesta. Säädos antaa mahdollisuuden erityisissä tapauksissa antaa geneettinen tieto tiedoksi indeksihenkilön omaisille myös ilman tämän suostumusta. Tällöin tiedon on kuitenkin täytettävä samassa säännöksessä annetut edellytykset, joihin kuuluu mm. sairauden riittävä vakavuus, periytyvyyden todennäköisyys, testituloksen varmuus ja toimivien ehkäisy- tai hoitokeinojen olemassaolo.

Tanskan terveydenhuoltolakiin¹³⁵ on sisällytetty geneettistä tietoa koskevaa sääntelyä. Sen mukaan kansallisen genomikeskuksen¹³⁶ tietokantaan kerättyjä geneettisiä tietoja voidaan käsitellä ennaltaehkäisevän sairauden hallinnan, lääketieteellisen diagnoosin, sairaanhoidon, potilaan hoidon tai lääketieteellisen ja terveydenhuollon tarkoituksiin (68:223b). Säädos ei sisällä geenitiedon tai geenitestauksen määritelmiä. Sen nojalla omien geenitietojensa käytöstä voi päättää 15 vuotta täyttänyt potilas (5:17). Tämä voi mm. rajata genomikeskuksen tallentaman, hoidon yhteydessä biologisesta materiaalista saadun geneettisen tiedon käytön vain asianomaisen hoitoon ja siihen välittömässä yhteydessä oleviin tarkoituksiin (7:29). Vaikka säädos ei sisällä varsinaista geneettisen tiedon tiedoksiantoa koskevaa sääntelyä, voidaan edellisen lainkohdan sanamuodosta päätellä sen olevan tarkoitus mahdollistaa yksilölle omien geenitietojensa käytön kieltäminen sivullisen hoidossa, ja siten myös tiedoksiannon nimenomainen kieltäminen.

Islannin verrattain eristäytyneen luonteen johdosta se on väestönsä perimän homogeenisuuden vuoksi ollut otollinen kohde geneettiselle tutkimukselle. Tästä johtuen jo vuonna 1998 voimaan tullessa terveyssektorin tietokannasta annetussa laissa säädettiin geneettisen tiedon keräämisestä

¹³⁵ Sundhedsloven (903 af 26/08/2019).

¹³⁶ Kyse on vuonna 2018 perustetusta, Tanskan terveysministeriön alaisesta viranomaisesta, jonka tehtävä on kehittää ja hallinnoida kansallista genomitietokantaa. Tämä siis muistuttaa merkittävästi Suomessa vireillä olevaa hanketta genomikeskuksesta.

kansalliseen rekisteriin.¹³⁷ Tätä rekisteriä ylläpiti kuitenkin yksityinen yhtiö deCODE Genetics, jonka rooli voittoa tavoittelevana yksityisenä oikeushenkilönä aiheutti huomattavaa kritiikkiä.¹³⁸

Lisäksi lain antama mahdollisuus käsitellä kuolleiden henkilöiden geneettisiä tietoja antoi aiheita bio-oikeudessa varsin tunnettuun oikeustapaukseen, jossa jo lähes 10 vuotta kuolleena olleen henkilön lapsi halusi estää isänsä geneettisten tietojen käsittelyn mm. sillä perusteella, että tämän isästä saatavat geneettiset tiedot koskettavat myös häntä itseään.¹³⁹ Ratkaisussaan Islannin korkein oikeus katsoi, että henkilön vanhemman geneettisten tietojen käsittely koskettaa lapsen oikeutta yksityisyyteen tavalla, joka perustaa tälle oikeuden käyttää laissa säädettyä mahdollisuutta kieltää tietojen sisällyttäminen tietokantaan kuolleen vanhempansa puolesta. Terveyssektorin tietokannasta annettu laki kumottiin vuonna 2015 voimaan tulleella terveydenhuollon tieteellisestä tutkimuksesta annetulla lailla.¹⁴⁰

¹³⁷ Lög um gagnagrunn á heilbrigðissviði (1998 nr. 139 22. desember).

¹³⁸ Ks. Spinello 2004, s. 29–42.

¹³⁹ Guðmundsdóttir v. The State of Island.

¹⁴⁰ Lög um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (2014 nr. 44 24. maí).

4 YKSILÖÄ KOSKEVAN TIEDON SUOJAN RAJOITTAMINEN

4.1 Terveystietojen luonne tietona Suomen oikeusjärjestelmässä

Geneettinen tieto on edellisissä luvuissa käsitellyllä tavalla perinnöllisten sairauksien kontekstissa merkittävää myös muiden kuin indeksihenkilön oikeuksille ja vapauksille. Johtuen tähän suoraan sovellettavan oikeuden puutteesta, sekä sen yhtenäisyydestä terveydentilaa koskeviin tietoihin lääketieteellisen genetiikan kontekstissa, voidaan tätä oikeuksien kollisiota tutkia terveydentilaa koskevan voimassa olevan kollision näkökulmasta. Näin voidaan tutkia onko löydettävissä institutionaalista tukea periaatteelle siitä, että yksilön yksityisyyttä voidaan rajoittaa toisen yksilön oikeuksien toteuttamiseksi, erityisesti kun kyse on tätä koskevasta arkaluonteisesta tiedosta.¹⁴¹ Voimassa olevan oikeuden mukaisia, yksilön terveystietoihin kohdistuvia kolmannen osapuolen oikeuksia on tarkasteltu enimmäkseen tiedon julkisuuden sääntelyn viitekehyksessä. Varsin yksinkertainen syy tälle on järjestelmä, missä merkittävä yksilöiden terveystietoja käsittelevä taho julkisen ja yksityisen terveydenhuollon lisäksi ovat viranomaiset ja muut organit. Näiden hallussa oleviin tietoihin pääasiallisesti sovellettava oikeus perustuu perustuslaissa säädetylle julkisuusperiaatteelle (PL 12.2 §) ja sen keskeisimpänä säädöksenä toimivalle laille viranomaisten toiminnan julkisuudesta (julkisuuslaki, JulkL, 621/1999).

Julkisuusperiaatteen ja sen kautta myös tiedonsaantioikeuden realisoituminen on perustuslaissa (12.2 §) ja julkisuuslaissa yhdistetty viranomaiseen (1–3 §). Viranomaisen määritelmä annetaan julkisuuslain 4 §:ssä, jonka ensimmäinen momentti sisältää luettelon lain soveltamisalaan kuuluvista organisaatioista. Näiden organien, kuten valtion ja kuntien toimielinten viranomaisasema on johdettavissa suoraan niiden perustamista ja järjestysmuotoa sekä tehtäviä koskevista säännöksistä.¹⁴² Listatuista orgaaneista terveystietoja tehtävissään käsittelevät esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön alaiset Valvira ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, sekä liikenne- ja potilasvahinkolautakunta¹⁴³. Pykälän toisen momentin mukaan viranomaisiin rinnastetaan myös yhteisöt, laitokset, säätiöt ja yksityiset henkilöt, jotka hoitavat julkista tehtävää niiden käyttäessä julkista valtaa. Tämä yleislauseke mahdollistaa avoimuudellaan tulkinnan julkisuuslain soveltamisesta tapausittain. Potilaslakia ei erityislakina sovelleta sellaisten

¹⁴¹ Periaatteiden institutionaalisesta tuesta ks. Van Hoecke 2004, s. 30.

¹⁴² HE 30/1998 s. 49.

¹⁴³ Entinen potilasvahinkolautakunta.

viranomaisten toimintaan, jotka eivät ole sen 1 ja 2 §:ssä tarkoitettuja terveydenhuollon toimintayksiköitä, vaikka nämä käsittelevätkin yksilöiden terveystietoja.

Julkisella tehtävällä tarkoitetaan lain tai asetuksen, sekä niiden nojalla annetun säännöksen tai määräyksen perusteella julkista tehtävää hoitava taho. Julkisen vallan käytöllä on merkittävä rooli julkisuuslain soveltamisen kannalta, sillä se vaikuttaa olevan viimesijainen toimijaan ja toimintaan liittyvä määrittävä tekijä sovelletaanko julkisuuslakia vai ei.¹⁴⁴ Tämä myös käy ilmi lain 4.2 §:n sanamuodossa, jonka mukaan julkisuuslakia sovelletaan julkisen tehtävän hoitajaan tämän käyttäessä julkista valtaa, mikä tarkoittaa että lakia sovelletaan nimenomaisesti vain niiltä osin ja ei sen muuhun toimintaan.¹⁴⁵ Julkisen vallan käyttöä ei ole katsottu tarpeelliseksi määritellä julkisuuslaissa tarkasti.¹⁴⁶ Sen ydinsisältöön ollaan kuitenkin perinteisesti oikeustieteessä ja oikeuskäytännössä katsottu kuuluvan puuttuminen yksityisen oikeusasemaan hallintopäätöksellä tai tosiasiallisella hallintotoimella.¹⁴⁷

Yksilön terveydentilaa koskevia tietoja voidaan käsitellä monenlaisessa toiminnassa; tällainen toiminta ei kuitenkaan ole välttämättä sellaista julkisuuslain 4 §:ssä tarkoitettua viranomaisen, tai julkista tehtävää hoitavan ja siinä julkista valtaa käyttävän tahon käsittelyä. Tällöin yksi välttämätön julkisen tiedon syntyedellytys puuttuu ja kyse on yksityisestä toiminnasta, eikä tietoa voi julkisuuslain mukaisten tiedonsaantioikeuksien nojalla saada.

Oikeuskäytännössä julkiseksi tiedoksi ei ole katsottu esimerkiksi lain nojalla laadittujen tietojen keräämistä ja kokoamista tilastoksi, etenkin kun kyseiseen toimeen ei sisälly julkisen vallan käytön elementtejä.¹⁴⁸ Julkisen vallan käytöksi ei ole myöskään katsottu lääkärin antamaa päätöstä lääkkeen määräämisestä.¹⁴⁹ Vaikka olisi katsottava, että päätöksellä suodaan yksilölle oikeus saada lääke käyttöönsä ja vastaavasti asetetaan apteekille velvollisuus luovuttaa lääke, puuttuu tällaiselta

¹⁴⁴ Julkisen vallan käyttö on sidottu tiukasti viranomaisen käsitteeseen (PL 124 §).

¹⁴⁵ HE 30/1998 s. 52.

¹⁴⁶ Toisin kuin esimerkiksi rikoslaissa (luku 40 11 § kohta 5) johtuen rikosoikeudessa vahvasti vaikuttavasta legaliteettiperiaatteesta (PL 8 §).

¹⁴⁷ HE 30/1998. Ks. myös Mäenpää 2017, s. 69–71. Tämä jaottelee julkisen vallan institutionaaliseen ja funktionaaliseen osaan riippuen siitä, tarkastellaanko vallankäyttöä toimijan vai itse toiminnan näkökulmasta.

¹⁴⁸ KHO 2008:52, jossa tuomio annettiin äänin 4–1. Eri mieltä ollut hallintoneuvos näki, että koska tapauksessa tilastojen laatijana toimiva potilasvakuutuskeskus puuttuu yksityisten oikeusasemaan päättäessään näiden saamista korvauksista ja joissain muissa tehtävissä, käyttää se julkista valtaa suorittaessaan sille laissa säädettyjä tehtäviä. Perusteluna tämä on hieman kummallinen, sillä siinä induktiivisesti johdetaan johtopäätös, että toimijan käyttäessä julkista valtaa joissain sen tehtävistä se käyttää sitä kaikissa sen tehtävissä. Tämä ei ole yhteensopiva julkisuuslain kanssa, joka korostaa nimenomaan julkisen vallan käytön tarkastelua tapauksittain toiminnan luonteen pohjalta.

¹⁴⁹ KKO 2008:78.

toiminnalta tuomioistuimen mukaan julkisen vallan käytölle tyypillinen päätöksenteon yksipuolisuus. Tämä johtuu potilaan ja terveydenhuoltohenkilökunnan välisen hoitosuhteen luottamuksellisesta luonteesta, joka perustuu pitkälti yhteisymmärryksessä tehdyille päätöksille.¹⁵⁰

Perustuslain 12.2 §:n mukaan julkisia ovat viranomaisen hallussa olevat asiakirjat ja muut tallenteet, ja julkisuuslain 1 §:n mukaan julkisia ovat viranomaisten asiakirjat.¹⁵¹ Asiakirjalla tarkoitetaan kirjallisen ja kuvallisen esityksen lisäksi sellaista käyttönsä vuoksi yhteen kuuluviksi tarkoitettuista merkeistä muodostuvaa tiettyä kohdetta tai asiaa koskevaa viestiä, joka on saatavissa selville vain automaattisen tietojenkäsittelyn tai äänen- ja kuvantoistolaitteiden taikka muiden apuvälineiden avulla (JulkL 5 §).

Lain soveltamisalan ulkopuolelle jäävät asiakirjat, ns. ei-asiakirjat, on lueteltu pykälän 3. momentin kohdissa 1–5. Tietosisällön alustan muodolla ole merkitystä – kunhan se on olemassa, vaan julkisuus kohdistuu nimenomaan tietoon.¹⁵² Keskeisintä on tietosisällön elementtien looginen yhteensopivuus, joka perustuu niiden luomisen tarkoitukselle. Tämä määrittyy viranomaisen tehtävien ja niiden suorittamiseksi syntyneiden tietotarpeiden kautta.¹⁵³ Asiakirja on viranomaisen hallussa, kun se voi määrätä siitä.¹⁵⁴ Julkisuusperiaatteen asiallinen ala on siten monimuotoinen ja laaja.¹⁵⁵

Terveystiedot täyttävät useimmiten julkiselle tiedolle asetetut reunaehdot, sillä niitä käsitellään poikkeuksetta jotain selkeää tarkoitusta varten, ja jotta niitä voitaisiin asianmukaisesti hyödyntää,

¹⁵⁰ On huomioitava, että tapauksessa oli kyse rikoslain mukaisesta julkisen vallan arvioinnista, mutta sitä voisi näkemykseni mukaan soveltaa mutatis mutandis julkisuuslakiin pohjautuvaan julkisuuden arviointiin. Kirjallisuudessa harvoin puhutaan päätöksen tai toiminnan yksipuolisuudesta yhtenä julkisen vallan elementtinä. Tämä kuitenkin epäilemättä kuuluu keskeisenä osana esimerkiksi hallintopäätöksiä ja tosiasiallista toimintaa, kuten henkilön itsemääräämisoikeuden rajoittamista tahdosta riippumattomassa hoidossa. Oikeusturvan näkökulmasta tällaisia päätöksiä pitäisi pystyä laajasti valvomaan, koska toiminta ja sen ehdot eivät ole molemminpuolisen toiminnan tai neuvottelun tulos kuten yksityisoikeudellisissa oikeussuhteissa. Tämä asettaa toisaalta jännitteen valvonnan välineenä toimivan julkisuuden, ja kyseisten päätösten usein sisältämän arkaluonteisen tiedon välille.

¹⁵¹ Ks. Neuvonen 2017 s. 92–95, joka tulkitsee tallenteen olevan yläkäsite, jonka alaisuuteen asiakirja kuuluu). Vrt. Mäenpää 2017 s. 340–341, joka näkee asiakirjan yläkäsitteenä, joka jakautuu perinteisiin asiakirjoihin ja sähköisiin tallenteisiin. Näistä Neuvosen tulkinta näyttäytyy johdonmukaisempana perustuslain 12.2 § sanamuotoa tutkittaessa; varsinaista käytännön merkitystä tällä jaottelulla ei kuitenkaan ole.

¹⁵² HE 30/1998 s. 49. Lain ymmärrettävyyden kannalta olisi tarkoituksenmukaista muuttaa julkisuuslakia siten, että julkisuuden ja siihen liittyvien oikeuksien kuten tiedonsaantioikeuden kohdistuminen liitettäisiin selvemmin tiedon käsitteeseen nykyisen asiakirja -käsitteen sijasta.

¹⁵³ Ibid.

¹⁵⁴ Ibid., s. 55.

¹⁵⁵ Julkinen tieto oli esimerkiksi palomiesten työssään ottamat kuvat, koska kyse oli pelastuslaitoksen operatiivisessa toiminnassa syntyneistä kuvista (KHO 2016:207).

on ne myös tallennettu jollekin alustalle tavalla, missä ne ovat loogisessa yhteydessä toisiinsa. Sivullisen tiedonsaantioikeuden asiallinen ala terveystietoihin on siis lähtökohtaisesti suhteellisen laaja. Julkisia tietoja voivat olla esimerkiksi laboratoriokokeen tulokset tai geenitestin tuloksena saatu perimätieto, joka ei ole ymmärrettävissä suoraan lukemalla vaan tarvitsee teknisiä apuvälineitä, jotta se voidaan saattaa luettavaan muotoon.¹⁵⁶

Perustuslain 12.2 §:n mukaan tiedonsaantioikeus viranomaisen asiakirjoihin on jokaisella. Näin ollen oikeus olisi kaikilla oikeussubjekteilla, oikeushenkilöillä sekä luonnollisilla henkilöillä näiden eri ominaisuuksiin katsomatta. Tätä tukee myös yhdenvertaisuusperiaate (PL 6 §), tiedonsaantioikeuden ehdottomuus (HE 30/1998 s. 64) ja mahdollisuus anonyymiin tiedonsaantiin. Mikäli tietopyyntö voidaan lähettää antamatta pyytäjää yksilöiviä tietoja, ei tämän ominaisuuksille voi asettaa oikeutta rajaavia ehtoja.¹⁵⁷

4.2 Terveystietojen yleisöjulkisuus

4.2.1 Terveystiedon passiivinen julkisuus

Julkisuuslain 9 § toistaa perustuslain sisällön jokaisen oikeudesta saada tieto viranomaisen julkisesta asiakirjasta. Tällä viitataan ennalta määrittelemättömään joukkoon, jolle katsotaan tarpeelliseksi syystä tai toisesta antaa pääsy viranomaisen hallussa olevaan tietoon, joka silloin ulotetaan viranomaisen ja asianosaisten muodostaman sisäpiirin ulkopuolelle. Kyse on siis kaikista tai yleisöstä, johon myös asianosaiset ja viranomaiset kuuluvat.¹⁵⁸ Yleisöjulkisuus toteutuu tiedonsaantioikeutena aktiivisen ja passiivisen julkisuuden kautta. Tiedonsaantioikeuden kantajan näkökulmasta tällä on joko julkisuuslain 13 §:n mukaisella pyynnöllä oikeus saada tieto viranomaiselta (aktiivinen julkisuus), tai olla 20 §:n mukaisen viranomaisen tiedotusvelvollisuuden kohde (passiivinen julkisuus). Passiivisen julkisuuden kaltaisena voidaan pitää myös julkisuuslain systematiikan ja soveltamisalan ulkopuoliset, erilaisissa tietovarannoissa kuten internetissä oleva vapaa ja avoin tieto.¹⁵⁹

¹⁵⁶ Mäenpää 2016, s. 78. Menetelmä, jolla tieto saadaan selville ei itsessään vaikuta tiedon julkisuuteen.

¹⁵⁷ Anonyymi tiedonsaanti osana ns. sähköisen hallinnon elementtejä ks. Saarenpää 2016, s. 137.

¹⁵⁸ Lisää yleisö -käsitteestä, sekä muista kollektiivisen käyttäytymisen sosiologisista ilmentymistä kuten joukosta, massasta ja julkisosta ks. esim. Pietilä 1999; Blumer 1999.

¹⁵⁹ Vrt. toisin Neuvonen 2017, s. 68–69, joka jakaa julkisuuden kolmeen saman tason käsitteeseen, yleisöjulkisuuden ollessa yksi näistä. Nähdäkseni systemaattisesti selkeämpää on pitää yleisöjulkisuutta eräänlaisena yläkäsitteenä, missä yleisö (yhteiskunta) on joko tiedon aktiivinen hakija, tai sen levityksen passiivinen kohde, oli kyse viranomaisista tai yleisistä tiedotusvälineistä.

Julkisuuslain 20 §:n mukaan viranomaisen on edistettävä toimintansa avoimuutta ja tiedotettava siitä sekä palveluistaan ja yksilöiden ja yhteisöjen oikeuksista ja velvollisuuksista toimialaansa liittyvissä asioissa. Viranomaisen tiedottamisvelvollisuuden pääasiallinen tarkoitus on kansalaisten suorittaman viranomaisten toiminnan valvominen ja päätöksen tekoon yleisissä asioissa vaikuttaminen.¹⁶⁰ Näiden tarkoitusten toteuttamisen ei voi yleisesti katsoa vaativan yksilöiden terveystietojen tuomista julkiseksi niistä tiedottamalla. Ennalta määrittelemättömällä joukolla eli yleisöllä ei lähtökohtaisesti ole intressiä saada tietoja yksilön terveystiedoista. Joillakin viranomaisilla, kuten poliisilla, voi kuitenkin olla tapana etenkin luonteeltaan poikkeuksellisen laajoissa ja vakavissa tapahtumissa, kuten erilaisissa rikoksissa ja onnettomuustilanteissa antaa tietoja esimerkiksi uhrien terveydentilasta. Nämä kuvailut ovat kuitenkin usein yleisluontoisia ja uhreja ei yksilöidä tunnistettavasti. Yksilön terveystietoja koskevasta julkisesta tiedottamisesta oli kyse esimerkiksi vuoden 2007 Jokelan kouluampumistapauksen jälkeen pidetyssä tiedotustilaisuudesta. Tapauksessa katsottiin, että sairaanhoitopiirin suuronnettomuustilanteiden lääkintäpäällikkö oli lähtökohtaisesti loukannut hoidettavana olleen potilaan yksityisyyttä kerrottuaan lehdistölle tämän terveydentilasta ja paranemisennusteesta. Vaikka julkistetut tiedot eivät itsessään mahdollistaneet potilaan tunnistamista, oli tiedotusvälineiden tiedossa jo etukäteen, ketä tiedot koskivat. Näin pseudonyymeistä tiedoista tuli yksilöitäviä, ja tosiasiaa tiedotettiin tunnistettavaa henkilöä koskevia terveystietoja.¹⁶¹

Voidaan katsoa, että viranomaisilla olisi julkisuuslain nojalla velvollisuus tiedottaa merkittävän operatiivisen toimintansa keskeisistä seikoista julkiselle yleisölle, ja että tämän voi joissain tapauksissa katsoa sisältävän myös tietoja toimintaan liittyneiden henkilöiden terveydentilasta. Näin voidaan esimerkiksi valvoa poliisin toiminnan tehokkuutta ja oikeellisuutta, ja siten ylläpitää luottamussuhdetta kansan ja poliisin välillä. Tämä ei kuitenkaan perusta nimenomaista oikeutta yksilöille saada tietoa tällaisien henkilöiden terveydestä, edes anonymoina tietoina. Tästä olisi perusoikeuksien rajoitusedellytysten mukaisesti säädettävä laissa, ja julkisuuslaki ei täytä tässä sanamuodollaan täsmällisyyden ja tarkkarajaisuuden vaatimusta.¹⁶²

¹⁶⁰ HE 30/1998 s. 81.

¹⁶¹ OKV/1168/1/2007.

¹⁶² PeVM 25/1994 vp, s. 5.

4.2.2 Terveystieto ja aktiivinen julkisuus

Yleisöjulkisuuden toinen ilmenemismuoto on aktiivinen julkisuus, joka poikkeaa luonteeltaan passiivisesta julkisuudesta sekä sen käytännön toteutumisen, että sitä ympäröivän oikeudellisen viitekehyksen ja syntyvien oikeuskysymysten osalta. Kun passiivisen julkisuuden tarkoitus ja perusteet ovat johdettavissa pitkälti viranomaisista ja niiden tehtävistä, on aktiivisen julkisuuden perustana yksityisten omat tarpeet. Tällöin tietopyynnön tarkoitus ja sen perusteena toimivien intressien luonne vaihtelee passiivista julkisuutta merkittävämmiin.¹⁶³ Tällöin nousevat herkemmin esiin myös tiedon käyttöä rajoittavat salassapitointressit ja niistä seuraavat salassapitovelvoitteet, joista säädetään julkisuuslain 6. luvussa. Etenkin kun kyse on terveystietojen tapaisista arkaluonteisista henkilötiedoista, voidaan tietopyyntö herkästi hylätä. Tällöin tiedonsaantioikeuden perusteet saatetaan usein tuomioistuimen arvioitaviksi pyytäjän valittaessa päätöksestä. Tämä tarve syntyy harvoin viranomaisen tiedottamisessa, joka on sen sisäisen harkinnan tulosta.

Ainoa ehdoton julkisuuslain 13 §:n mukaiselle tietopyynnölle asetettava sisällöllinen vaatimus on asiakirjan riittävä yksilöinti, jotta halutun tiedon sisältämä asiakirja voidaan paikantaa. Muita mahdollisia edellytyksiä ovat pyytäjän henkilöllisyyden selvittäminen ja pyynnön perustelu, sekä vähintään tiedon käyttötarkoitus ja suojaus, kun kyse on salassa pidettävästä asiakirjasta.¹⁶⁴ Ottaen huomioon terveystietojen luonteen salassa pidettävänä tietoina (6:24.1 kohta 25) voidaan todeta, ettei anonyymi tiedonsaantioikeus ulotu niihin, ja pyyntö on poikkeuksetta perusteltava. Terveystiedot tietoina ovat julkisuuslain systematiikassa käytännössä rajattu yleisöjulkisuuden ulkopuolelle. Tämä käy ilmi 17 §:n 2 momentissa annetusta vahinkoedellytyslausekkeettoman salassapitosäännöksen määritelmästä. Sen mukaan tällaisen säännöksen alaisuuteen kuuluvien tietojen julkisuutta arvioitaessa viranomaisella ei ole tapauskohtaista harkinnanvaraa tiedon salassapidon suhteen. Terveystiedot luetaan lain esitöiden mukaan näihin tietoihin, ja niistä käytetään myös ilmaisua ehdottomasti salassa pidettävät tiedot.¹⁶⁵

Vaikka harkintavaltaa ei sisälly terveystiedon yleisöjulkisen luonteen arviointiin, kun kyse on nimenomaan terveystiedoista, ei terveystiedolle ole julkisuuslaissa tyhjentävää määritelmää. Näin

¹⁶³ Vrt. viranomaisten toiminnan valvominen ja päätöksen tekoon yleisissä asioissa vaikuttaminen julkisuuden perusteena.

¹⁶⁴ Tietopyynnön käytännöstä enemmän ks. Neuvonen 2017, s. 101–105.

¹⁶⁵ HE 30/1998 s. 88 ja 97.

jää tulkinnanvaraa edelleen siihen, onko jokin tieto julkisuuslain tarkoituksessa terveystieto.¹⁶⁶ Näin tietoja, joita voitaisiin yleisen käsityksen mukaan pitää terveystietoina, pidetäänkin julkisuuslain nojalla yleisöjulkisina.

KHO 2015:40 Tapauksessa jouduttiin arvioimaan, olivatko erinäisissä asiakirjoissa ilmenevät tiedot siitä, että prosessi kunnallisen viranhaltijan työkyvyn arvioimiseksi oli käynnistetty sekä tähän liittyvät tiedot julkisuuslain 24 §:n 1 momentin 25 kohdan tai muun säännöksen nojalla salassa pidettäviä tietoja. Ratkaisun mukaan tiedot, jotka kuvaavat työnantajan käsityksiä viranhaltijasta ja hänen toiminnastaan, sekä näiden seikkojen vaikutuksesta työyhteisössä ja viranhoidon edellytysten kannalta, eivät ole tietoja henkilön terveydentilasta julkisuuslain tarkoituksessa, eivätkä sillä tai muulla perusteella salassa pidettäviä. Korkein hallinto-oikeus katsoi myös, että pelkkä tieto työkyvyn arviointimenettelyn aloittamisesta ei koske henkilön terveydentilaa julkisuuslain 24 §:n 1 momentin 25 kohdassa tarkoitettulla tavalla, ja on siten myös julkinen.

Tapauksen esittelijäneuvoksella oli korkeimman hallinto-oikeuden tuomiosta eriävä mielipide, joka kohdistui yhteen asiassa käsitellyn tiedon luonteeseen terveystietona ja siten salassa pidettävänä. Tietoa ei yksilöity esittelijän perusteluissa tarkemmin, mutta on selvä, että esittelijä tulkitsi tiedon luonteen ja merkityksen korkeimmasta hallinto-oikeudesta poikkeavasti. Tapauksessa korkeimman hallinto-oikeuden voidaan katsoa tulkinneen kokonaisuutta julkisuusmyönteisesti, kun taas esittelijä tulkitsi osaa siitä myönteisemmin henkilötietojen suojan ja yksityisyyden kannalta. Korkeimman hallinto-oikeuden tulkintalinja on sinällään ymmärrettävä, sillä kun kyse ei ole selkeästä ja suorasta lainsoveltamistilanteesta on julkisuuslakia tulkittava julkisuusmyönteisesti. Tämä on linjassa seuraa julkisuusperiaatteen (1 §) ja julkisuuslain tarkoituksen (3 §) kanssa, sekä tarkoitussidonnaisuuden periaatteen, joka velvoittaa viranomaisia käyttämään harkintavaltaansa vain laissa annettuun tarkoitukseen.¹⁶⁷ Julkisuuslain kohdalla tämä on julkisuuden ja avoimuuden edistäminen (3 §), mikä johtaa julkisuusmyönteiseen tulkintaan.¹⁶⁸

Voitaisiin toisaalta esittää argumentteja tietojen salassapidon mukaisesta tulkinnasta. Huomioitavaa on esimerkiksi se, että kun henkilön terveydentilaan liittyvistä asioista luovutetaan

¹⁶⁶ Ks. myös Mäenpää 2016, s. 452, sekä yleisemmin Neuvonen 2017, s. 119.

¹⁶⁷ PeVL 43/1998 vp s. 6.

¹⁶⁸ Neuvonen 2017, s. 113–114.

monia tietoja, jotka eivät itsessään ole arkaluonteisia voi luovutuskokonaisuuden tuloksena syntyä tietoja yhdistelemällä henkilön terveyttä koskevia arkaluonteisia tietoja (työnantajan kommentit ja tieto työkyvyn arvioimisesta). Tämä on nykyään suuri ongelma yleisesti anonymisoidun ja pseudonymisoidun tiedon kohdalla, joka tiedostettiin jo julkisuuslain säätämisvaiheessa.¹⁶⁹ Lisäksi terveystietojen salassapitoperustetta koskevan säännöksen katsottaessa ulottuvan myös pelkkään tietoon sosiaali- tai terveydenhuollon asiakkuudesta, voisi tiedon siitä, että henkilön työkykyä arvioidaan katsoa samankaltaisena tietona salassa pidettäväksi.¹⁷⁰ Näin ollen esittelijän ratkaisu voisi olla kokonaisuutena tasapainoisin; hallinto-oikeus taas oli arvioinut kaikki mainitut tiedot salassa pidettäväksi.

Ratkaisun perusteella terveystiedoiksi ei julkisuuslain nojalla katsota henkilöstä esitettyjä kommentteja kohdistuen tämän edellytyksiin hoitaa tehtävänsä; ainakaan kun kyse ei ole terveydenhuollossa sen ammattilaisen suorittaman tutkimuksen johdosta saaduista tiedoista vaan jonkun omasta näkemyksestä, vaikka ne voisivat liittyä jotenkin henkilön terveydentilaan. Myöskään tieto siitä, että henkilön terveydentilaa tullaan todennäköisesti arvioimaan lain nojalla tämän työkelpoisuuden vuoksi, ei ole terveystieto. Nämä yleisen käsityksen mukaan ehkä henkilön terveyteen liittyvinä yksityisinä seikkoina ovat siis kuitenkin muut edellytykset täyttäessään julkisuuslain nojalla julkisia, ja sivullisen tiedonsaantioikeuden piirissä. Voidaan myös todeta, että kun kyse on hyvin yleisluontoisista terveydentilatiedoista, voi niiden positiivisella tai negatiivisella luonteella olla merkitystä.¹⁷¹

Tiedon luonteella on luonnollisesti merkitystä, kun arvioidaan siihen liittyvien salassapitointressien intensiteettiä. Tästä seuraa esimerkiksi henkilötietojen jaottelu arkaluonteisina pidettyjen erityisten henkilötietojen alaryhmään.¹⁷² Myös terveystiedot omana arkaluonteisten tietojen ryhmänä sisältävät vaihtelua siinä, kuinka suuri tarve suojata niiden kantajien yksityisyyttä syntyy niitä käsitellessä. Tämä erottaa terveystiedot monista muista luonteeltaan staattisemmista henkilötiedoista kuten henkilötunnuksesta, nimestä tai erityisenä

¹⁶⁹ HE 30/1998 s. 74–75.

¹⁷⁰ Ibid s. 97.

¹⁷¹ Ks. Mäenpää 2016, s. 401, missä tämä toteaa, ettei välillinen kuten urheilusuorituksen kautta selviävä tieto henkilön hyvästä kunnosta ole salassa pidettävä tieto.

¹⁷² Arkaluonteisella tiedolla tarkoitetaan tässä yleistä luonnehdintaa tietojen merkityksestä henkilön yksityisyydelle. Henkilötietolain aikaista vastaavaa oikeudellista merkitystä ilmaisulla ei sen kumoamisen ja tietosuojasetuksen voimaantulon jälkeen enää ole.

henkilötietoryhmänä ammattiliiton jäsenyydestä (tietosuoja-asetus artikkelat 4 ja 9). Näiden välillä ei ryhmänsä sisällä esiinny sellaista eroavaisuutta, jotka voisivat perustella niiden erilaisen kohtelun keskenään.

Tapauksessa KHO 2013:28 lakiasiantoimisto oli pyytänyt potilasvahinkolautakunnalta kaikki sen täysistuntoratkaisut määritellyltä aikaväliltä. Pyyntö koski ratkaisujen asiasisältöjä salassa pidettäviä henkilötietoja lukuun ottamatta. Nämä ratkaisut ovat yksittäisessä potilasvahinkoa koskevassa asiassa annettavia suosituksia ja lausuntoja siitä, tuleeko kyseisessä tapauksessa mahdollisesti aiheutunut potilasvahinko korvattavaksi, ja sisälsivät siksi henkilöiden potilasasiakirjoihin perustuvia terveystietoja. Oli siis arvioitava, ovatko lautakunnan ratkaisut julkisuuslain nojalla yleisöjulkisia, kun niistä on poistettu kaikki henkilöiden tunnistetiedot (anonymisointi) tai terveystiedot (osajulkisuus).

Ratkaisun perusteluissa korkein hallinto-oikeus totesi lautakunnan ratkaisujen sisältävän muun ohella tietoja erittäin harvinaisista sairauksista, psykiatrisista sairauksista ja psyykkistä oireilua aiheuttaneista kiputiloista. Tällaisissa tapauksissa tiedot olisivat yhdistettävissä yksittäisiin henkilöihin myös ilman tunnistetietoja, joten tietoja ei voi luovuttaa näiden yksityisyyden suojaa rikkomatta. Nämä tiedot peitettäessä asiakirja ei ole enää sellaisessa muodossa, josta sen sisältö olisi ymmärrettävissä. Näin ollen julkista ja salaista osaa ei voi erotella toisistaan, eikä julkisuuslain 10 §:n mukainen osajulkisuus voi toteutua.¹⁷³

Terveystietojen tiedonsaantioikeuteen vaikuttaa siis niiden luonne ja erityisesti yleisyys väestön keskuudessa. Tiedonsaantioikeutta ei voi yleisöjulkisuuden perusteella syntyä, kun on kyse riittävän harvinaisista sairauksista ja sen kaltaisista terveystiedoista, jotka mahdollistavat henkilöiden tosiasiallisen tunnistamisen ilman tunnistetietojakin. Toisaalta korkein hallinto-oikeus on toisessa tapauksessa todennut, ettei asiakirjan salassapitoa voida lähtökohtaisesti perustaa siihen seikkaan, että yhdistämällä julkisuudessa, kuten tiedotusvälineissä, esillä olleita tietoja asiakirjasta saataviin tietoihin voisi olla mahdollista saada selville salassa pidettäviä tietoja, taikka

¹⁷³ Ks. Saarenpää 2016, s. 97, jossa tämä pitää tapauksessa kyseessä olevia asiakirjoja esimerkkinä julkisuutta rajoittavasta, oikeudellisesti virheellisestä suunnittelusta. Tähän ongelmaan kiinnitettiin huomiota kuitenkin jo julkisuuslain esitöissä (HE 30/1998, s. 78). Tapauksesta ks. myös Mäenpää 2016, s. 144.

tehdä niitä koskevia oletuksia tai päätelmiä.¹⁷⁴ Myöskään epäily siitä, että jonkun yksityiselämää voitaisiin mahdollisesti loukata, ei yksinään ole peruste tiedonsaantioikeuden epäämiseen.

Pyydettävien tietojen ja muiden samaan kokonaisuuteen kuuluvien tietojen eli asiakirjan ymmärrettävyyden vaatimus tiedonsaantioikeuden edellytyksenä ei käy ilmi suoraan julkisuuslaista, mutta mainitaan sen esitöissä.¹⁷⁵ Ottaen huomioon, että ymmärrettävyydsvaatimus asettaa merkittävän rajoituksen julkisuuslain 10 §:n mukaiselle osajulkisuudelle, olisi tästä näkemykseni mukaan tarkoituksenmukaista säätää varsinaisessa säädöksessä. Ymmärrettävyyden vaatimuksen eduksi voidaan katsoa sen yhteensopivuus henkilötietojen käsittelyssä keskeisenä katsotun käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen kanssa. Tietopyyntö lähetetään viranomaiselle lähtökohtaisesti aina jonkin tarkoituksen toteuttamiseksi. Jos tätä tarkoitusta ei voida toteuttaa pyynnön kohteena olevan asiakirjan sisältöön kohdistuvien lainmukaisten rajoitusten vuoksi, voitaisiin katsoa, että tiedonsaantioikeutta ei voida toteuttaa, koska tietojen tarkoituksenmukainen käyttö ei onnistu.¹⁷⁶

4.3 Asianosaisen tiedonsaantioikeus

Merkittävänä vedenjakajana julkisuuslain mukaisen tiedonsaantioikeuden toteutumisessa toimii jaottelu edellä käsitellyyn yleisön tiedonsaantioikeuteen, sekä asianosaisen tiedonsaantioikeuteen, josta säädetään lain 11 §:ssä. Keskeinen ero näiden kahden välillä on tiedonsaantioikeuden ulottuvuudessa, joka korostuu entisestään, kun kyse on terveystietojen kaltaisesta arkaluonteisista henkilötiedoista. Terveystiedot kuuluvat jo aiemmin todetulla tavalla julkisuuslain 24 §:n salassa pidettävien asiakirjojen vahinkoedellytyslausekkeiden jaottelussa (17.2 §) ns. ehdottoman salassapidon alaisiin tietoihin. Näin ollen, kun kyseessä on kiistatta julkisuuslain tarkoituksessa terveystiedoista, ovat ne salassa pidettäviä 24 §:n kohdan 25 nojalla ja siten ei-julkisia ilman harkinnanvaraa.

Asianosaisella on kuitenkin 11 §:n nojalla oikeus saada muukin kuin julkinen tieto. Käytännössä tällä tarkoitetaan salassa pidettäviä tietoja tai tietoja, jotka eivät vielä ole julkisia; tällöin voidaan puhua asianosaisjulkisuudesta. Kun kyseessä ovat salassa pidettävät tiedot kuten terveystiedot, joihin toinen yksityinen kohdistaa asianosaisena tietopyynnön, syntyy yleisöjulkisuutta

¹⁷⁴ KHO 22.5.2018 T 2389

¹⁷⁵ HE 30/1998 s. 65.

¹⁷⁶ Vrt. toisin Kulla 2018, s. 441.

herkemmin horisontaalisia perus- ja ihmisoikeuskollisioita.¹⁷⁷ Terveystietojen kohdalla kyse on usein toisen henkilön PL 10 §:n mukaisesta yksityiselämän suojasta ja esimerkiksi toisen PL 12 §:n tai 21 §:n mukaisesta oikeudesta saada tieto itselleen, jolloin näiden välillä on tehtävä tapauskohtaisesti punnintaa. Lähtökohtaisesti tämä horisontaalisuhde ratkaistaan kuitenkin välillisesti lain säädösten kautta suoran perusoikeuspunninnan sijaan, koska ne ovat ensisijaisia yksityisten oikeuksien välisissä punnintatilanteissa.¹⁷⁸

Asianosaisella tarkoitetaan sellaista oikeussubjektia, jonka oikeutta, etua tai velvollisuutta asia koskee. Tällaisia voivat olla paitsi riita- ja rikosasian osapuolet, kantaja ja vastaaja sekä syyttäjä ja syytetty, myös hakija ja valittaja eli hallinto- ja lainkäyttöasian osapuolet ja muut samankaltaiset intressentit riippumatta siitä, ovatko ne luonnollisia henkilöitä vai oikeushenkilöitä.¹⁷⁹ Tällaisia asianosaiskelpoisia voivat joissain tapauksissa olla myös muodostumat, joilla ei lähtökohtaisesti ole oikeuskelpoisuutta eivätkä siten ole oikeussubjekteja, kuten jakamaton kuolinpesä.¹⁸⁰

Itse asianosaisen lisäksi keskeinen edellytys on tämän yhteys asiakirjaan, johon tietopyyntö kohdistuu. Tiedonsaantioikeus on vain sellaiseen asiakirjaan, jonka on katsottava voivan vaikuttaa tai olla voivan vaikuttanut asian käsittelyyn. Tällainen on asiakirja, joka kysymyksessä olevassa asiassa on viranomaiselle esitetty tai jonka viranomaisen asiaa käsitellessään on itse hankkinut tai laatinut, ja sillä on ollut siihen tosiasiallinen vaikutus.¹⁸¹

Tiedonsaantioikeus on siis tiukasti liitetty asiaan, joka on tietopyynnön esittäjän etua, oikeutta tai velvollisuutta koskevassa jutussa vireillä. Tosiasiallisen vaikutuksen kriteerillä jätetään tiedonsaantioikeuden ulkopuolelle tilanteet, joissa vaikutussuhde asioiden välillä voisi muodollisesti tai päälle päin olla läsnä, mutta oikeudellisesti merkittävä yhteys jää puuttumaan.¹⁸² Tiedonsaantioikeutta ei myöskään voi syntyä esimerkiksi sillä perusteella että henkilö vasta epäilee, että tämän tietoja käsitellään viranomaisessa epäasianmukaisesti, jos asiaan liittyen ei ole

¹⁷⁷ Näistä sekä perusoikeusparalleelista ja perusoikeuskonkurrenssista ks. Neuvonen 2017, s. 34–37.

¹⁷⁸ Ks. Neuvonen 2017, s. 35. Lisää tästä perusoikeuksien ns. Drittwirkung-vaikutuksesta ks. Kauppi 2007, s. 248–251.

¹⁷⁹ HE 30/1998 s. 12 ja 66.

¹⁸⁰ Mäenpää 2013, s. 371.

¹⁸¹ HE 30/1998 s. 65.

¹⁸² Tästä esimerkkinä tapaus KHO 2019:2, joka koski yliopiston valintakokeen hakijoiden salassa pidettäviä vastauksia, joihin yksi hakija vaati asianosaisena tiedonsaantioikeutta. Valintakokeen arvostelu ei ollut kuitenkaan tapahtunut vertaamalla hakijoiden vastauksia toisiinsa vaan julkisiin mallivastauksiin, joten ne eivät olleet voineet vaikuttaa yksittäisen hakijan koevastausten arvosteluun. Tosiasiallinen yhteys puuttuu, eikä tiedonsaantioikeutta synny.

viranomaisessa mitään vireillä.¹⁸³ Samalla tavalla sivulliselle ei voi syntyä oikeutta saada tietoa toisen terveystiedoista asianosaisjulkisuuden nojalla ilman suoraa liitännää johonkin tätä itseään koskevaan vireillä olevaan asiaan, sillä asianosaisjulkisuudesta ei voi johtaa keinotekoisesti mitään yleistä tiedonsaantioikeutta esimerkiksi muutoksenhaun avulla.¹⁸⁴

4.4 Tiedonsaantioikeuden peruste

Vaikka asianosaisella voi olla lähtökohtainen oikeus saada salassa pidettävä tieto kuten toisen henkilön terveystieto, ei tämä oikeus ole ehdoton. Asianosaisen tiedonsaantioikeutta voidaan julkisuuslain 11 §:n 1 momentin kohdan 1 mukaan rajoittaa, jos tiedon antaminen olisi vastoin erittäin tärkeää yleistä etua taikka lapsen etua tai muuta erittäin tärkeää yksityistä etua. Tällainen yksityinen etu voi liittyä esimerkiksi yksityiselämän suojaamiseen, jonka perusteella voidaan jättää antamatta terveystieto, joka koskee muuta kuin asianosaista itseään.¹⁸⁵

Terveystiedoilla on tiedonsaantioikeutta ja julkisuutta koskevassa oikeudellisessa keskustelussa nähty sekä kansallisesti että ylikansallisesti olevan asema erityisen vahvan suojelun ansaitsevina henkilötietoina. Julkisuuslain esitöissä terveystiedot annetaan esimerkkinä yksityisyyden suojan vuoksi salassa pidettävänä hallintolainkäyttöasiassa ilmi tulevina tietoina, joihin toisella asianosaisella ei aina ole riittävää intressiä ja tarvetta saada tiedonsaantioikeutta.¹⁸⁶ Euroopan ihmisoikeustuomioistuimien on ratkaisukäytännössään todennut terveystietojen olevan henkilötiedoista erityisen keskeisiä, kun kyse on henkilön EIS 8 artiklan mukaisesta yksityiselämän suojasta, ja että terveystietojen luottamuksellisuus on elintärkeä osa kaikkien sopijavaltioiden oikeusjärjestelmiä.¹⁸⁷ Terveystietojen merkitystä yksityiselämän suojan kannalta on painotettu DNA-tietojen käsittelyn yhteydessä, sillä ne voivat paljastaa tietoja yksilön terveydestä.¹⁸⁸ Niillä on siis välitön yhteys henkilön perus- ja ihmisoikeusperustaiseen

¹⁸³ KHO 2014:69 jossa oli kyse poliisin tietojärjestelmän lokitiedoista, joista osaan tietopyynnön tekijällä katsottiin olevan asianosaisasema ja tiedonsaantioikeus. Tapauksen oikeudellisesta merkityksestä enemmän ks. Voutilainen 2014, s. 741–748.

¹⁸⁴ HE 30/1998 s. 66. Tapauksessa KHO 27.5.2015 T 1419 katsottiin, ettei vanki voi pelkästään tämän vankiasemansa perusteella saada asianosaisena lokitietoja rikosseuraamuslaitoksen käyttölokijärjestelmästä.

¹⁸⁵ Ibid., s. 67.

¹⁸⁶ Ibid., s. 69 ja 102.

¹⁸⁷ Z v. Finland kohta 95 ja I v. Finland kohta 38.

¹⁸⁸ S. and Marper v. the United Kingdom Tapauksessa oli kyse DNA- ja sormenjälkinäytteiden rajattomasta säilyttämisestä viranomaisten toimesta. Tapauksesta yksilön biometrisen tunnistamisen näkökulmasta ks. Korja 2016, s. 194–195 ja 198.

yksityiselämän suojaan, ja näihin tietoihin ei lähtökohtaisesti voi syntyä tiedonsaantioikeutta toiselle yksityishenkilölle.

Perusoikeudet eivät kuitenkaan voi olla yleisesti ehdottomia niin, ettei niitä voisi joissain tapauksissa rajoittaa (HE 309/1993 vp, s. 29).¹⁸⁹ Tämä on seuraus pareto-tehokkuuden mukaisesta tilanteesta, joita väistämättä syntyy täysin oikeuskelpoisten yksilöiden kilpailevien intressien vuorovaikutuksessa.¹⁹⁰ Henkilötietoihin, kuten terveystietoihin, kohdistuvan käsittelyn on vakiintuneesti katsottu rajoittavan henkilön yksityiselämän suojaa,¹⁹¹ ja tähän käsittelyyn kuuluu myös tiedon luovuttaminen toiselle tiedonsaantioikeuden nojalla. Tästä seuraa, että julkisuuslain 11 §:n mukaista asianosaisen tiedonsaantioikeutta on sen kohdistuessa terveystietoihin arvioitava vasten pykälän 2. momentin kohdan 1 mukaista erityisen tärkeää yksityistä etua.

Huomioon voidaan välillisesti ottaa myös perusoikeuksien yleiset rajoitusedellytykset, mutta koska kyse on kvalifioidulla lakivarauksella rajoitettavasta perusoikeudesta, ovat nämä toissijainen tulkintakeino lain rinnalla.¹⁹² Tämä intressivertailu yksityisten etujen välillä on tapauskohtaista kokonaisharkintaa, jossa on pyrittävä sovittamaan yhteen yksilön oikeus saada tietää itseään koskevan ratkaisun perusteet ja toista koskevat tärkeät edut. Huomioitava on myös keskeisten yhteiskunnallisten tavoitteiden ja sääntelyiden tarkoituksen toteutuminen.

Tapauksessa KHO 2010:60 X ja Y olivat hakeneet Suomen ympäristökeskuksen (SYKE) merikeskuksen johtajan virkaa. Y:n tultua valituksi X oli pyytänyt Y:n soveltuvuustestituloksia, minkä tietopyynnön SYKE oli hylännyt. Hallinto-oikeuden kumottua SYKE:n päätöksen perustellen ratkaisua X:n asianosaisasemalla ja soveltuvuustestitulosten sisällön luonteella SYKE valitti korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Korkein hallinto-oikeus katsoi X:n olevan virkaan kelpoiseksi katsottuna hakijana asianosainen Y:n henkilöarviointiin; sen on voitu katsoa vaikuttavan virantäyttöä koskevan asian käsittelyyn. Tuomioistuimien kuitenkin totesi henkilöarvioinnin sisältävän psykologin arvioihin perustuvia Y:n yksityiselämän suojan piirissä olevia, hänen henkilökohtaisia ominaisuuksiaan kuvaavia tietoja, jotka ovat pitkälti rinnastettavissa terveydentilaa koskeviin tietoihin. Lisäksi koska näillä henkilökohtaisilla

¹⁸⁹ Perus- ja ihmisoikeuksien rajoittamisen ja niistä poikkeamisen semantiikasta ks. Viljanen 2001, s. 14–18.

¹⁹⁰ Voidaan myös puhua perusoikeusjärjestelmän perustana toimivasta vastavuoroisuuden periaatteesta (ks. Metsäranta 2015, s. 70–71).

¹⁹¹ Ks. PeVL 15/2018 vp, s. 37 ja PeVL 14/2018 vp, s. 2.

¹⁹² Julkisuuslain systematiikassa julkisuusperiaatteen vuoksi tilanne arvioidaan PL 12 §:n oikeuden rajoituksena, josta säädetään sen 2 momentin nojalla lailla. Ks. myös Viljanen 2001, s. 53–56.

ominaisuuksilla ei ole ollut yksinomaisen ratkaisevaa merkitystä virkaan nimittämistä koskevassa harkinnassa, X:llä ei ollut erityistä tarvetta saada tietoa Y:n testin tuloksesta. Näin ollen tiedon saaminen olisi julkisuuslain 11 §:n 2 momentin 1 kohdan mukaisesti vastoin erittäin tärkeää yksityistä etua. X:llä ei ollut tiedonsaantioikeutta soveltuvuustestituloksiin.

Tässä tapauksessa intressivertailun lopputuloksena yksityiselämän suojan katsottiin olevan tärkeämpi oikeushyvä suhteessa tiedonsaantioikeuteen. Henkilön terveystietoihin liittyvä erittäin tärkeä yksityinen etu voi liittyä useimmiten julkisuuslain esitöidenkin mainitsemiin yksityiselämän suojaan tai yksilön turvallisuuden varmistamiseen. Kun on kyse yksityiselämän suojaan liittyvästä intressivertailusta, kuten edellä mainitussa tapauksessa, tulee tiedonsaantioikeutta arvioida myös tämän PL 10 §:ssä turvatun perusoikeuden rajoitusperusteena. Tämän perusteen arvioinnilla voidaan formuloida edellytyksiä, joiden perusteella toisella on tiedonsaantioikeus jonkun terveystietoihin. Tiedonsaantioikeuden täyttäessä muut perusoikeuksien yleisten rajoitusperusteiden edellytykset jää eniten tapauskohtaista harkintavaraa rajoituksen hyväksyttävyyden punninnalle. Hyväksyttävyyys liittyy rajoituksen painavaan tarpeellisuuteen yhteiskunnassa; tämän tarpeen arvioinnissa EIS:n perusoikeutta vastaavan oikeuden tyhjentävillä rajoitusperusteilla on merkittävä tulkintavaikutus.¹⁹³

4.5 Yksityiselämän ja henkilötietojen suojan rajoittaminen

Yksityiselämää perusoikeutena suojaavan PL 10 §:n aineellinen vastine Euroopan ihmisoikeussopimuksessa on sen artikla 8, eli oikeus nauttia yksityis- ja perhe-elämäänsä, kotiinsa ja kirjeenvaihtoonsa kohdistuvaa kunnioitusta.¹⁹⁴ Tämän oikeuden tyhjentävät rajoitusperusteet on annettu artiklan kohdassa 2. Näihin kuuluvat lain sallima, demokraattisessa yhteiskunnassa välttämätön, ja oikeutetun päämäärän vuoksi tehty rajoitus.¹⁹⁵ EIS:n tulkintaa ohjaa Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytäntö; vain sillä on viimesijainen toimivalta tulkita sopimusta (EIS artikla 32).¹⁹⁶ Lain sallimalla rajoitusperusteella tarkoitetaan EIT:n vakiintuneen käytännön perusteella sitä, että se perustuu kansalliseen lain tasoiseen säädökseen, joka on sitä

¹⁹³ PeVM 25/1994 vp; Ks. myös Viljanen 2001, s. 190.

¹⁹⁴ Ibid. s. 191.

¹⁹⁵ Edellytykset muotoiltu suomenkielisen sopimustekstin ja EIT:n tapauksen Z v. Finland perustelujen avulla.

¹⁹⁶ Koivu liittää tulkintatoimivaltakysymyksen eroon kansainvälistä oikeutta edustavan ihmisoikeusjärjestelmän ja Euroopan unionin luoman oikeusjärjestelmän välillä. EU:n sui generis järjestelmässä sen tuomioistuimella on kategorinen yksinoikeus tulkita EU-oikeutta, kun taas EIS järjestelmässä myös kansallisilla tuomioistuimilla on tulkintavalta (Koivu 2015, s. 241).

koskevan saatavissa ja seurauksiltaan ennakoitavissa (ns. laadulliset kriteerit).¹⁹⁷ Esimerkiksi lääkärin todistamisvelvollisuuden koskien henkilön terveystietoja rikosasiassa oikeudenkäymiskaaren (4/1734) 17:14 §:n mukaisesti katsottiin tapauksessa *Z v. Finland* täyttävän nämä edellytykset.

Oikeutetulla päämäärällä tarkoitetaan, että rajoitus tehdään artiklan 8 kohdassa 2 lueteltujen tarkoitusten tai päämäärien toteuttamiseksi, joita ovat myös terveyden sekä muiden henkilöiden oikeuksien ja vapauksien suojaaminen. Vaaditut päämäärät ovat luonteeltaan niin epämääräisiä ja käsitteellisesti kattavia, että kyseinen edellytys täyttyy arvioinnissa helposti; jokaisessa mainittavassa tapauksessa oikeutetun päämäärän katsottiin olevan läsnä.¹⁹⁸ Oikeutetuksi on katsottu esimerkiksi äidin ja tämän syntyvän lapsen terveyden ja turvallisuuden suojeleminen, sekä katolisen kirkon autonomian säilyttäminen koskien sen päätösvaltaa valita doktriininsa opettajat.¹⁹⁹

Merkittävin määrä tapauskohtaista harkintaa sisältyy arviointiin siitä, onko oikeuden rajoittaminen ollut välttämätöntä demokraattisessa yhteiskunnassa. Kyse on kokonaisarviosta siitä, onko yksityis- tai perhe-elämän puuttuminen tapahtunut painavan yhteiskunnallisen tarpeen sitä vaatiessa, ja että ovatko keinot tämän tarpeen saavuttamiseksi olleet siihen oikein suhteutettuja. Lisäksi näiden tarpeiden ja keinojen perusteiden on oltava riittävät ja oleelliset ottaen huomioon sopijavaltioilla olevan harkinnanvaran niiden määrittämisessä. Tämä harkinnanvara on sitä kapeampi, mitä yksilön kannalta keskeisemmästä oikeudesta on kyse.²⁰⁰ Terveystietojen ollessa kyseessä on EIT ottanut huomioon terveystietojen merkityksen paitsi henkilön yksityisyyden, myös terveystietoja koskevan luottamuksellisuuden näkökulmasta. Henkilön terveystietojen paljastumisen ulkopuolisille on katsottu voivan johtaa erilaisiin ongelmiin tämän sosiaali- ja työelämässä esimerkiksi syrjinnän ja syrjäytymisen muodossa. Mikäli yksilö taas menettää luottamuksensa terveystietojensa suojaan, voi tämä välttää hoitoon hakeutumista, mikä pahimmassa tapauksessa voi johtaa erilaisten tartuntatautien huomattavaan leviämiseen. Tällöin

¹⁹⁷Ks. esim. *Paradiso and Campanelli v. Italy*, kohta 162 ja *Fernández Martínez v. Spain*, kohta 117.

¹⁹⁸ Ks. myös Hirvelä – Heikkilä 2017, s. 654.

¹⁹⁹ *Dubská and Krejzová v. the Czech Republic*, missä oli kyse äidin yksityisyyden rajoittamisesta koskien kotisynnytystä, sekä *Fernández Martínez v. Spain*, missä katolinen pappi menetti kirkollisen asemansa ja opetusoikeutensa lehtijutun myötä, josta ilmeni tämän rikkoneen selibatia-valansa.

²⁰⁰ Ks. esim. *Fernández Martínez v. Spain* kohdat 123–125, *Z v. Finland* kohta 94 ja *Satakunnan Markkinapörssi Oy and Satamedia Oy v. Finland* kohta 164.

kyse on välillisesti myös yleisen edun suojelusta.²⁰¹ Yksityiselämään kuuluvien tietojen paljastumista tarkastellaankin joissain oikeusjärjestelmissä enemmän sen luottamussuhteille aiheuttavan haitan näkökulmasta, sen sijaan että keskityttäisiin puhtaasti yksilölle aiheutuvan haittaan.²⁰²

Linjassa ihmisoikeussopimusjärjestelmän kanssa ja mennen sitä pidemmälle on Euroopan unionin yksityisyyttä ja henkilötietojen suojaa koskeva normisto.²⁰³ Tämä on nähtävissä Euroopan unionin tietosuojaviranomaisen julkaisemasta, tämän ja wp29 -tietosuojatyöryhmän suosituksiin sekä unionin oikeuteen, että ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöön perustuvasta ohjeistuksesta koskien EU:n perusoikeuskirjan artiklojen 7 ja 8 mukaista yksityis- ja perhe-elämän kunnioituksen ja henkilötietojen suojan oikeuksien rajoittamista.²⁰⁴ Näiden oikeuksien rajoitusten hyväksyttävyyys on jaettu niiden välttämättömyyden ja suhteellisuuden arvioinnille, jotka ovat kodifioitu myös EU:n perusoikeuskirjan artiklaan 52.²⁰⁵

Näitä rajoitusedellytyksiä mukaillen tiedonsaantioikeuden terveystietoihin tulee ihmisoikeusjärjestelmän asettamien edellytysten lisäksi toteuttaa niin, ettei se tunkeutumalla niiden ydinalueelle tee tyhjäksi niitä oikeuksia, joita se rajoittaa. Oikeuksien on myös oltava oikeassa suhteessa toisiinsa tavalla, jossa tiedonsaantioikeudesta seuraavien hyötyjen voidaan katsoa olevan suuremmat kuin yksilön yksityisyydelle tai henkilötietojen suojalle aiheutuvat vahingot.²⁰⁶ Ihmisoikeusjärjestelmästä tiukemmasta linjasta kertoo välttämättömyyden toimiminen ennakkoehtona ennen rajoituksen muiden ulottuvuuksien arviointia. Tällä tarkoitetaan arviota siitä, onko esimerkiksi yksityiselämää tai henkilötietojen suojaa rajoittava terveystietoihin kohdistuva tiedonsaantioikeus ainoa keino saavuttaa kyseinen tavoite, vai onko olemassa jokin näihin oikeuksiin vähemmän puuttuva keino.²⁰⁷

²⁰¹ Z v. Finland kohdat 95–96.

²⁰² Lowrance 2012, s. 34.

²⁰³ On huomioitava, että yksityisyys ja henkilötietojen suoja ovat kaksi jatkuvassa vuorovaikutuksessa olevaa mutta silti erillistä oikeuskäsitettä. Henkilötieto voi olla yksityiselämää koskevana sen suojan piirissä (Korpisaari – Pitkänen – Warma 2018, s. 13).

²⁰⁴ EDPS Guidelines on assessing the proportionality of measures that limit the fundamental rights to privacy and to the protection of personal data, (2019). Vaikka tietosuojaneuvoston antamat suositukset eivät ole oikeudellisesti sitovia korostaa kyseisen suosituksen merkitystä sen pohjautuminen suurilta osin sitovaan EU- ja ihmisoikeusnormistoon.

²⁰⁵ Ibid., s. 4.

²⁰⁶ Ibid., s. 7–8.

²⁰⁷ Ibid., s. 9.

Yksityiselämän ja henkilötietojen suojan rajoittaminen ja sovittaminen yhteen muiden oikeuksien kanssa on Suomessa noudattanut pitkälti EIS:n, sekä EIT:n sitä koskevien tulkintojen ja EU-oikeuden asettamia suuntaviivoja. Rajoittamisen on tapahduttava tavalla, jota voidaan pitää hyväksyttävänä ottaen huomioon koko perusoikeusjärjestelmä kokonaisuutena.²⁰⁸ Koska mainituilla oikeuksilla ei ole etusijaa muihin perusoikeuksiin nähden, ne on suhteutettava toisiin perus- ja ihmisoikeuksiin sekä muihin painaviin yhteiskunnallisiin intresseihin. Käytännössä tämä suhde määräytyy vasta yksittäistapauksessa sen erityispiirteet huomioiden.²⁰⁹

Huomiota on kiinnitettävä mihin ja ketä koskeviin tietoihin tiedonsaantioikeus ulottuu ja miten se sidotaan tietojen välttämättömyyteen, jolloin tiedonsaantioikeuden kohteena oleva tietosisältö on joko ilmentävä laissa tyhjentävästi, tai se on liitettävä johonkin nimettyyn tarkoitukseen, johon sen on oltava välttämätön.²¹⁰ Tiedonsaantioikeutta ei kuitenkaan voi syntyä sen välttämättömyydestä huolimatta, jos se on liian väljä ja yksilöimätön.²¹¹ Perusoikeusjärjestelmän kokonaisuuden kannalta hyväksyttävänä on pidetty esimerkiksi yksityiselämän rajoittamista sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden oikeusturvan ja PL 7.1 §:n (oikeus elämään, vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen) mukaisten oikeuksien edistämiseksi.²¹² Hyväksyttävänä on myös pidetty kotirauhan rajoittamista lasten, vanhusten ja vammaisten hoidon asianmukaisuuden varmistamiseksi perhehoidossa näiden PL 19 §:n 1 ja 3 momenttien mukaisten oikeuksien turvaamiseksi.²¹³

Perusoikeusjärjestelmän kokonaisuuden ymmärtäminen terveystietojen tiedonsaantioikeuden arvioinnissa voidaankin katsoa tarkoittavan dynaamista ja yksittäistapauksen erityispiirteisiin mukautuvaa oikeuksien ja velvollisuuksien järjestelmää, jonka olisi samalla säilytettävä perusteltu johdonmukaisuutensa ja ennakoitavuutensa. Huolimatta perusoikeuksien ehdottomuudesta ja perusoikeusjärjestelmän sisäisestä yhdenvertaisuudesta, on tiettyjen oikeushyvien säännönmukaisesti katsottu arvottuvan yksilön yksityiselämää ja henkilötietojen suojaa korkeammalle. Näin esimerkiksi PL 7 §:ssä sekä EIS:n ja EU:n perusoikeuskirjan artikloissa 2

²⁰⁸ PeVL 13/2016 vp, s. 3; PeVL 14/2018 vp, s. 2; Ks. myös Viljanen 2001, s. 126–128.

²⁰⁹ PeVL 14/2018 vp, s. 8.

²¹⁰ PeVL 65/2014 vp, s. 4; PeVL 15/2018 vp, s. 39.

²¹¹ PeVL 42/2014 vp, s. 2.

²¹² PeVL 65/2014 vp. Kyse oli lailla perustettavasta julkisesta tietopalvelusta, jonka avulla sosiaalihuollon asiakkaat ja työnantajat voivat varmistua sosiaalihuollon ammattihenkilön ammattipätevyydestä. Vastaava tietopalvelu nimeltä JulkiTerhikki oli jo olemassa terveydenhuollon ammattihenkilöille, johon kyseinen palvelu liitettiin.

²¹³ PeVL 54/2014.

esiintyvä oikeus elämään tai siihen yhteydessä olevat sekä muuten siihen redusoitavissa olevat oikeushyvät. Tämä näkyy edellä mainituissa tapauksissa koskien äidin ja syntymättömän lapsen sekä sosiaali- että terveydenhuollon asiakkaiden turvallisuutta ja terveyttä. Tästä on kyse myös puhuttaessa PL 19 §:n mukaisen huolenpidon ja turvan sekä sen edellyttämien palvelujen tarjoamisesta, joiden keskeisimpänä tarkoituksena on *stricto sensu* yksilön ns. eksistenssiminimin säilyttäminen.²¹⁴

Jonkinlaista johtoa näiden oikeushyvien keskinäisestä arvotuksesta, etenkin kun puhutaan yhden rajoittamisesta toisen perusteella, voidaan kiinnittää huomiota siihen, että esimerkiksi rikoslaissa henkeen ja terveyteen kohdistuvat rikokset (erityisesti 21:1–6) on säädetty yksityiselämän suojaan kohdistuvia rikoksia (24:1–8) huomattavasti ankarammin. Tämän voisi katsoa indikaatioksi siitä, että ko. rikosten kohteena olevat oikeushyvät on arvostettu toisia korkeammalle.

4.6 Huoltajan, huollettava ja tiedonsaantioikeus

Edellä käsitellystä tavanomaisesta asianosaissuhteesta mielenkiintoisen poikkeuksen – erityisesti geneettisen tiedon viitekehyksessä – tuo alaikäisen huollettavan lapsen ja tämän huoltajan välillä vallitseva oikeussuhde. Tässä vuorovaikutussuhteessa käydään jatkuvaa ja dynaamisesti muuttuvaa tasapainoilua lapsen autonomian ja sen käytännön ilmentymän osallisuuden, sekä tähän kohdistuvan suojelevan rajoittamisen eli paternalismin välillä.²¹⁵ Tämän rajoittamisen toteuttajina toimivat pääsääntöisesti lapsen huoltajat. Oikeudellisessa viitekehyksessä tämä asetelma muotoutuu tiedonsaantioikeudesta puhuttaessa kysymykseksi lapsen itsemääräämisoikeudesta ja erityisesti oikeudesta kompetenssiin ja tietoon, sekä huoltajan määräysvallan vaikutuksesta niihin.²¹⁶ Tämä johtaa henkilötietoihin saatavan sivullisen tiedonsaantioikeuden arvioinnissa poikkeavaan arviointiasetelmaan.

Laissa lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (lapsenhuoltolaki, 361/1983) huoltajalle asetetaan oikeus päättää lapsensa henkilökohtaisista asioista ja oikeus edustaa lasta tämän henkilöä

²¹⁴ Ks. Tuori ym. 2009, s. 727–730). Ahtaasti tulkiten PL 19 §:n voidaan katsoa palvelevan ensisijaisesti PL 7 §:n tarkoitusta, mutta nykyinen oikeustila katsoo sen varsin yksimielisesti menevän tätä tarkoitusta pidemmälle elämänlaadun näkökulmasta

²¹⁵ Pajulammi 2014, s. 123–133.

²¹⁶ Saarenpää jakaa persoonallisuusoikeuden näkökulmasta itsemääräämisoikeuden viiteen elementtiin, joista tässä kaksi erityisesti tiedonsaantioikeuden kannalta keskeisintä (Saarenpää 2015, s. 218–221). Hieman kootummin voitaisiin puhua myös tiedollisesta itsemääräämisoikeudesta.

koskevissa asioissa, jollei laissa ole toisin säädetty (4 § 1 ja 4 momentti).²¹⁷ Samankaltainen oikeus on johdettavissa laista holhoustoimesta (442/1999). Edustus-oikeus perustaa vanhemmalle oikeuden välillisesti käyttää huollettavansa lapsen tiedonsaantioikeuksia, kyse on kuitenkin lähtökohtaisesti lapsen oikeudesta.²¹⁸ Huoltaja voi siis käyttää esimerkiksi lapsensa julkisuuslain 12 §:n mukaista oikeutta saada tieto itseään koskevasta asiakirjasta, potilaslain 5 §:n tiedonsaantioikeutta tai TSA 15 artiklan mukaista rekisteröidyn oikeutta saada pääsy henkilötietoihinsa, sekä luonnollisesti myös asianosaisen tiedonsaantioikeutta. Näin huoltaja saa tosiasiallisen tiedonsaantioikeuden lapsensa terveystietoihin.

Näiden oikeuksien käytön on kuitenkin lapsenhuoltolain 4 §:n 1 momentin nojalla tapahduttava lapsen huollon tarkoituksessa, joka lähtökohtaisesti rajoittaa tiedonsaantioikeutta siihen, mitä huoltaja tarvitsee suorittaakseen tehtävänsä huoltajana. Lapsen huoltoon vaadittavat tehtävät voidaan kuitenkin tulkita laajasti käsittämään monenlaisia eri toimia, jolloin tiedonsaantioikeudetkin ovat tosiasiallisesti laajat. Huoltajan lapsen tietoihin kohdistuvassa tiedonsaantioikeuden arvioinnissa onkin aina ratkaistava ensin, pohjautuuko mahdollinen tiedonsaantioikeus huoltajan asemaan ja tehtäviin vai esimerkiksi asianosaisasemaan, jolloin terveystietojen kohdalla tiedonsaantioikeus on lähtökohtaisesti huomattavasti heikompi.

Huomioitavaa on myös lapsen omien tiedonsaantioikeuksien muodostama raja huoltajan tiedonsaantioikeudelle; jos lapsella ei ole lähtökohtaista oikeutta saada tietoa itselleen, ei huoltaja voi sitä myöskään asemansa perusteella saada.²¹⁹ Tietopyynnön tapahtuessa selkeästi huoltajan omassa intressissä, tai jos siitä voi katsoa aiheutuvan vakavaa vaaraa lapselle, ei tiedonsaantioikeutta luonnollisesti synny.²²⁰ Huoltajan tiedonsaantioikeus voi toteutua myös väestötietojärjestelmästä ja väestörekisterikeskuksen varmennepalveluista annetun lain 36 §:n mukaisesta turvakiellosta huolimatta.²²¹

²¹⁷ Tämä voidaan nähdä myös velvollisuutena, sillä huoltaja ei voi toisaalta jättää kaikkea päätösvaltaa lapselle, eikä lapsi puolestaan ole velvollinen päättämään näistä asioista (HE 88/2018, s. 37).

²¹⁸ Ylipartanen 2010, s. 138.

²¹⁹ Esimerkiksi KHO 27.10.2016 T 4521, jossa huoltaja ei voinut saada tietoa lapsen toisen huoltajan maksettavaksi määrätyn päivähoitomaksun määrästä, koska kyse ei ollut tiedosta tai asiasta, jossa tämä itse olisi asianosainen. Tieto ei myöskään ollut sellainen, joka lapsella olisi julkisuuslain 11 §:n tai 12 §:n nojalla oikeus saada, koska maksua ei ole määrätty lapsen maksettavaksi, eikä lapsi ole vastuussa maksun maksamisesta.

²²⁰ Ylipartanen 2010, s. 139–140.

²²¹ KHO 2017:67. Turvakiellosta lyhyesti ks. Ylipartanen 2010, s. 124

Oman ulottuvuutensa huoltajan tiedonsaantioikeuden arviointiin tuo lisäksi lapsen etua sekä vaikuttamis- ja osallistumismahdollisuuksia edistävät ihmis- ja perusoikeussäännökset kuten PL 6.3 §, YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen 3 ja 12 artikla, biolääketiedesopimuksen 6 artikla ja EU:n perusoikeuskirjan 24 artikla. Samankaltaisia oikeuksia on myös yksittäisissä lain säännöksissä (esimerkiksi potilaslain 7 § ja 9 §). Huoltajan tiedonsaantioikeus lapsensa terveystietoihin on osa laajempaa keskustelua lasten ihmisarvosta, itsemääräämisoikeudesta ja yhdenvertaisuudesta. Tämän keskustelun suuntaa määrittävänä tekijänä Pajulampi näkee kysymyksen siitä, tulisiko suojella itse lasta, vai tämän oikeuksia.²²² Oikeustila Suomessa tuntuu etsivän tasapainoa näiden kahden välillä, mistä osoituksena 1.12.2019 voimaan tullut lapsenhuoltolain uudistus. Uudistuksen tavoitteena oli toisaalta lisätä lapsen osallisuutta henkilöään koskevissa asioissa,²²³ mutta toisaalta rajoittaa tämän oikeuksia tämän suojelemisen perusteella 3 §:n muutoksella, jonka jälkeen poikkeuslupainstituutio avioliiton solmimiseksi alle 18-vuotiaana puretaan. Huoltajan tiedonsaantioikeuden kannalta merkittävä uudistus oli jo oikeuskäytännössä²²⁴ vakiintuneen ns. informaatiohuoltajuuden saattaminen lain tasolle (7 §:n 1 ja 2 momentin kohdat 2). Tällöin vanhempi tai muu henkilö, joka ei ole lapsen huoltaja, saa sopimuksella joko huoltajaa vastaavan tai rajoitetumman tiedonsaantioikeuden lasta koskeviin tietoihin.

Informaatiohuoltajuuden vakiintuessa käytännössä, nousee esiin kysymys tämän oikeuden perusteen kestävyydestä. Huoltajan tiedonsaantioikeuden toteuttaminen johdetaan lähtökohtaisesti tämän laissa asetettujen tehtävien toteuttamisesta, koska tämän voidaan katsoa olevan hyväksyttävä syy rajoittaa lapsen yksityisyyttä ja autonomiaa. Siten ei tunnu tarkoituksenmukaiselta antaa vastaavia tiedonsaantioikeuksia sellaiselle henkilölle, joka ei ole samanlaisten velvollisuuksien alainen kuin huoltajan asemassa oleva henkilö. Lisäksi tällaisen tiedonsaantioikeuden tapauskohtainen arviointi ei ole välttämättä yhtä selkeää, sillä sen käytön ei voi katsoa yhtä suorasti liittyvän aina 1 §:n mukaiseen lapsen huoltoon, koska kyse ei ole lapsen huoltajasta. Tällainen dispoointi lapsen tiedoista liitettynä mainitussa uudistuksessa toteutettuun

²²² Pajulampi 2014, s. 451.

²²³ Pykälien 4 ja 11 sanamuodon muuttaminen velvoittavammaksi liittyen lapsen informoimiseen ja mielipiteen huomioonottamiseen sekä uusi 9 c §, joka koskee tapaamisoikeutta muuhun kuin lapsen vanhempaan.

²²⁴ KKO 2003:7.

sosiaalilautakuntien toimivallan laajentamiseen lasta koskevista sopimuksista vaikuttavat lapsen oikeusturvaa heikentävinä seikkoina.²²⁵

Oman aihekokonaisuutensa de lege lata muodostaa vanhemmuuden selvittämiseksi tehtävät geneettiset tutkimukset. Lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen²²⁶ artiklan 7 nojalla lapsella on oikeus tuntea vanhempansa, mikäli mahdollista. Lapsen oikeus tietää vanhempansa on katsottu kuuluvan tämän PL 10 §:llä säännellyn yksityiselämän suojan piiriin.²²⁷ Oikeusgeneettisestä isyystutkimuksesta annetun lain nojalla tehtävä geenitesti vanhemmuuden selvittämiseksi, voidaan katsoa vuorostaan rajoittavan isän yksityiselämän suojaa. Lapsen oikeuden tietää ja tuntea vanhempansa on EIT:n ratkaisukäytännössä katsottu voivan olla peruste rajoittaa tätä oikeutta ja siihen liittyviä intressejä.²²⁸ Tapauksessa KKO 2021:88 lapsen yksityiselämän suojan katsottiin olevan peruste tämän jo kuolleiden isovanhempien haudan avaamiseksi isyystutkimuksen tekemiseksi, sillä tämän isä oli tuhkattu. Vanhemmuuden vahvistamiseksi tehdyt oikeusgeneettiset tutkimukset ovat merkki sen tunnustamisesta, että yksilölle tärkeän tiedon saaminen ja sen avulla toteutettavien oikeuksien saavuttaminen voivat toimia perusteena toisen yksilön yksityiselämän rajoittamiseksi. Lisäksi tämä on merkki geneettisen tiedon jaetun luonteen ja sen mukaisen käytettävyyden ymmärtämisestä.

Terveystiedon jatkuva digitalisaatio ja omadata-pohjainen ajattelu yhdistettynä lapsen osallisuuden lisääntymiseen yleisenä kehityssuuntana nostaakin esiin kysymyksen siitä, milloin lapsen tiedollinen itsemääräämisoikeus syrjäyttää huoltajan intressit, sulkien tämän tiedonsaantioikeuden ulkopuolelle etenkin jo iältään vanhempien lasten kohdalla. Edellä käsitellyn oikeussuhteen voi katsoa muuttuvan erityisen jännitteiseksi, kun kyse on geneettisistä tiedoista. Geneettisen lääketieteen yleistyessä nykyisen sääntelyn näkökulmasta törmätään entistä useammin oikeustilaan, missä huoltajalla tai ns. informaatiohuoltajalla on oikeus saada lapsen geneettinen tieto, mutta lapsella ei ole vastavuoroista oikeutta saada vanhempiaan koskeva tieto. Geenitieto huoltajan tiedonsaantioikeuksien näkökulmasta on aihe, josta olisi epäilemättä syytä tehdä lisää tutkimusta.

²²⁵ Etuna uudessa järjestelmässä voidaan katsoa olevan sosiaalilautakuntien tuomioistuimia oletettu nopeampi käsittelyaika lasta koskevista sopimuksista, mikä voi olla monissa tapauksissa lapsen edun mukaista.

²²⁶ SopS 60/1991.

²²⁷ Hallituksen esitys isyyslaiksi ja eräksi siihen liittyviksi laeiksi (HE 91/2014 vp), s. 16.

²²⁸ Grönmark v. Finland kohta 58; Backlund v. Finland kohta 55.

4.7 Henkilötietojen suoja ja tiedonsaantioikeus

Julkisuuden lisäksi tiedonsaantioikeutta voidaan joutua arvioimaan muista lähtökohdista, kuten henkilötietojen suojan ja sananvapauden näkökulmasta. Sähköisiä tietojärjestelmiä kaikilla sen toiminnan tasoilla hyödyntävä ja niiden varassa toimiva verkkoyhteiskunta,²²⁹ sekä siihen liittyvien sosiaalisten tietoverkkojen yleistymisen on nostanut esiin kysymyksiä koskien henkilön yksityisyyttä, ja siihen kuuluvaa tiedollista itsemääräämisoikeutta.²³⁰ Kun yksilöä koskevat arkaluonteisetkin tiedot voivat olla erilaisten hakukoneiden avulla yleisön saatavilla ilman portinvartijana toimivaa viranomaista, syntyy luonnostaan vastakkainasettelu tiedon kohteen yksityisyyden, ja yleisön tiedonsaantioikeuden sekä sananvapauden välille. Euroopan unionin oikeudessa merkittävänä pidetään tuomiota C-131/12 ns. Google Spain -tapauksessa, ja siinä formuloitua oikeutta tulla unohdetuksi, joka kodifioitiin tietosuojasetuksen artiklaan 17.²³¹

Samankaltaista intressipunnintaa jouduttiin ensimmäistä kertaa tekemään myös Suomessa korkeimman hallinto-oikeuden vuosikirjaratkaisussa vuonna 2018, jolloin arvioidun tiedonsaantioikeuden kohteena olivat nimenomaan henkilön terveystiedot. Tapaus KHO 2018:112 koski kahta Google Search -hakukoneella henkilön nimen avulla saataville tulevaa hakutuloslinkkiä. Näitä seuraamalla ilmeni tämän nimi, hänellä todettu oireyhtymä, hänen saamansa murhatuomio pituuksineen sekä se seikka, että hän oli ollut mielentilatutkimuksessa, jossa hänet oli todettu alentuneesti syyntakeiseksi. Tietosuojavaltuutettu oli määrännyt hakukoneyhtiön poistamaan hakutulokset, mistä se valitti hallinto-oikeuteen ja edelleen korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Ratkaisussaan korkein hallinto-oikeus katsoi, että tapauksen olosuhteissa yleisön intressi saada hakijan terveyden- ja mielentilaa koskevat arkaluonteiset tiedot eivät syrjäytä hänen oikeuttaan yksityiselämän ja henkilötietojen suojaan. Lisäksi se katsoi, että tämän oikeuden arviointiin ei vaikuta se, että henkilön äiti oli tuonut tapauksen julkisuuteen antamalla siitä anonyymin haastattelun.

Ratkaisullaan korkeimman hallinto-oikeuden voidaan katsoa vahvistaneen kansallisesti henkilön oikeuden tulla unohdetuksi saamaa institutionaalista tukea. Tämä oikeus perustui kumotun

²²⁹ Verkkoyhteiskunnan käsitteestä lyhyesti ja kootusti ks. esim. Wiatrowski 2016, s. 100–102.

²³⁰ Tästä ns. web 2.0-ilmiöstä ja sen seuraajista ks. Saarenpää 2016, s. 107–108.

²³¹ Ks. Bygrave 2015, joka kuvaili oikeutta tulla unohdetuksi harhaanjohtavaksi, sen antaessa helposti väärän mielikuvan oikeudesta kategoriseen vapauteen kaikenlaisesta ulkopuolisesta rekisteröinnistä. Tämän muotoilu tapauksessa formuloidusta oikeudesta oli ”oikeus olla olematta osa julkisen hakemiston hakutuloksia” (suomennos kirjoittajan).

henkilötietolain 9 §:n 1 momentissa ja 29 §:n 1 momentissa säänneltyyn tarpeellisuusvaatimukseen, jonka nojalla rekisterinpitäjän on poistettava tarpeeton henkilötieto.²³² Intressipunninnan lopputuloksena tuomioistuimet katsoivat, ettei yleisöllä ollut tiedonsaantioikeutta terveydentilatietoihin sillä perusteella, että niiden salaaminen rajoittaisi mahdollisuutta yhteiskunnalliseen keskusteluun ja tietoisuuden levittämiseen tai muuhun sananvapauden käyttämiseen kuten kantaja väitti; tämän ei katsottu tosiasiallisesti toteutuvan. Lisäksi katsottiin, että sivullinen (äiti) tuodessaan julkiseksi henkilön terveydentilaan liittyviä tietoja ei muuttanut henkilön asemaa julkiseksi sillä tavalla, että tämän yksityisyyteen olisi perusteltua puuttua. Perustelujen mukaan myöskään henkilön tapauksessa tekemä rikos tai siitä saatu tuomio eivät tehneet tästä julkisuuden henkilöä.

Oikeuskäytännössä on aikaisemminkin henkilötietojen käsittelyssä liittyen niiden julkisuuteen kiinnitetty huomiota henkilötietolain esitöissä esitettyihin arviointiperiaatteisiin, joissa yhteys, jossa luonnolliseen henkilöön liittyviä tietoja kulloinkin käsitellään, voi vaikuttaa lain säännösten soveltamiseen eri tilanteissa. Vaikutusta voi olla myös sillä, missä roolissa henkilö, jonka tietoja käsitellään, on ja onko hän itse myötävaikuttanut henkilötietojen käsittelyyn.²³³ Nämä arviointiperusteet ovat epäilemättä sovellettavissa myös nyt yleisen tietosuoja-asetuksen tultua voimaan ja ovatkin nähtävissä esimerkiksi sen 9. artiklassa. Etenkin kun kyse on yleisölle vapaasti saatavilla olevista terveystiedoista, voi tapaus tulla arvioitavaksi myös kunnianloukkauksen näkökulmasta, varsinkin jos kyse on valheellisesta tiedosta.²³⁴

4.8 Tiedonsaantioikeus pakottavassa tilanteessa

Oikeuskirjallisuudessa on pohdittu myös terveystietojen salassapito- ja vaitiolovelvollisuuksien murtamista rikoslain pakkotilasäännöksen (RL 4:5) nojalla, jolloin yksilön yksityiselämän ja henkilötietojen suoja oikeudellisesti suojattuna etuna väistyisi, jotta esimerkiksi sivullisen henkilö eli tämän oikeus elämään olisi suojattu.²³⁵ Kyseinen tilanne voisi syntyä esimerkiksi, jos henkilö kieltäytyisi vapaaehtoisesti ilmoittamasta perheenjäsenilleen tällä todetusta hengenvaarallisesta ja periytyvästä taudista, jolloin pakkotilasäännöksen avulla olisi formuloitavissa näille tiedonsaantioikeus PL 7 ja 19 §:n mukaisten oikeuksien täyttämiseksi. Keskustelussa pakkotilan

²³² Tätä vastaava velvollisuus tietosuoja-asetuksessa 17. artikla 1. a).

²³³ HE 96/1998 s. 31 ja KHO 2012:88.

²³⁴Yksityisyyden ja kunnianloukkauksen päällekkäisyydestä ks. Witzleb 2014, s. 422–438.

²³⁵ Ylipartanen 2010, s. 122–124, sekä geenitestien näkökulmasta Meincke 1999, s. 1216–1217.

nojalla syntyvästä tiedonsaantioikeudesta on kuitenkin otettava huomioon sen puolustettavuus kokonaisuudessaan. Tähän vaikuttaa merkittävästi ns. solidariteettiperiaate, joka velvoittaa jokaisen kunnioittamaan voimassa olevan oikeusjärjestyksen kieltoja ja käskyjä.²³⁶ Oikeuksiaan toteuttaessa yksilön on toimittava yhteiskunnan toimijoiden välisten ristiriitojen selvittämiseksi olevan velvoittavan oikeusjärjestyksen ja sitä ilmentävän oikeusjärjestelmän mukaan, eikä voi syrjäyttää niitä yleisesti hyväksyttävälläkään perusteella.²³⁷

Näin ollen ei voisi katsoa oikeusjärjestyksen kannalta oikeutetuksi henkilön käyttävän potentiaalista tiedonsaantioikeuttaan toisen henkilötietoihin pakkotilaoikeuden nojalla esimerkiksi tunkeutumalla tietojärjestelmään tämän terveystietojen saamiseksi. Lisäksi on huomioitava, ettei kuviteltavissa tilanteissa pakkotilasäännöksen sovellettavuuden kannalta keskeinen tilanteen välittömyyden edellytys täytyisi helposti niiden luonteen vuoksi.

Samanlaiseen harvinaisissa poikkeustilanteissa sovellettavaan oikeuteen kuulu tiedonsaantioikeuden näkökulmasta myös verrattain vähäiselle huomiolle jäänyt hätäkeskustietojärjestelmä, josta säädetään laissa hätäkeskustoiminnasta. Tämä järjestelmä on yleisen tietosuoja-asetuksen artiklan 4 kohdan 6 tarkoittama henkilötietoja sisältävä rekisteri, jonka päävastuullinen rekisterinpitäjä on hätäkeskuslaitos (laki hätäkeskustoiminnasta 4:16). Tietojärjestelmään voidaan 17.1 §:n kohdan 7 mukaisesti tallentaa henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia koskevia tietoja. Tällaisten tietoja voi tallentaa siltä osin kuin se on välttämätöntä henkilön oman turvallisuuden tai työturvallisuuden ja lain 4 §:ssä kuvattujen tehtävien kannalta tarpeellista. Näiden tietojen luovuttamisesta on säädetty lain 20 §:ssä. Sen momentin 5 nojalla saadaan salassapitovelvollisuuden estämättä luovuttaa tieto, jonka ilmaiseminen on yksittäistapauksessa välttämätön hengen tai terveyden suojaamiseksi tai huomattavan ympäristö- tai omaisuusvahingon välttämiseksi.

Hätäkeskustietojärjestelmästä tiedonsaantia (19 §) ja tietojen luovutusta (20 §) koskevat säännökset koskevat muilta osin pelkkää viranomaisten välistä tietojenvaihtoa, mutta mainitulla kohdalla on mahdollistettu tietojen luovuttaminen myös sivulliselle yksilölle. Tämä käy ilmi lain

²³⁶ Tapani – Tolvanen (2013), s. 340.

²³⁷ KKO 1983-II-159, jota on usein käytetty esimerkkinä ns. kansalaistottelemattomuudesta sinällään jalojen päämäärien saavuttamiseksi.

esitöistä pykälän 20 yksityiskohtaisista perusteluista. Näiden mukaan hengen tai terveyden suojaamiseksi tarpeellinen tieto voidaan aina luovuttaa sivullisille salassapito- ja vaitiolovelvollisuuden estämättä.²³⁸ Vastaava säännös löytyi myös edeltävän hätäkeskuslain 9 §:stä, jonka esitöiden yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan yksityishenkilön voivan saada salassa pidettävän tiedon esimerkiksi hänen oman turvallisuutensa suojaamiseksi.²³⁹ Hälytyskeskuksella voi olla pelastus-, poliisi-, tai sosiaali- ja terveystieteiden sille antamia tietoja esimerkiksi henkilön vaarallisuudesta ja epävakaasta mielentilasta, sekä esimerkiksi tämän yksilöidystä uhkauksesta toista henkilöä kohtaan. Annettava tieto voisi koskea tällöin henkilön mielenterveydellistä sairautta.

Poliisilla on lain henkilötietojen käsittelystä poliisitoimessa (761/2003) 19 a §:n nojalla oikeus luovuttaa tietyin edellytyksin poliisiasian tietojärjestelmässä olevia lain 2 §:n 3 momentin 8 kohdassa tarkoitettuja tietoja yleisöviuhjeiden saamiseksi, jotka voivat myös käsittää terveystiedoiksi katsottavia tietoja esimerkiksi henkilön vammasta tai mielentilasta. Tällainen poliisin operatiivisen toiminnan tiedottaminen jää yksittäistapauksissa esitutkintalain (805/2011) nojalla tutkinnanjohtajan harkintavaltaan.²⁴⁰

Sekä hätäkeskuksen yksilölle että poliisin yleisölle antamissa tiedoissa ei oikeussystemaattisesti ole kuitenkaan kyse näille suoraan suotavasta oikeudesta saada toista yksilöä koskevia terveystietoja, eikä toisaalta viranomaiselle asetetusta velvollisuudesta näitä tietoja antaa. Kyse on viranomaisille annettujen toimivaltuuksien käytöstä tilannekohtaisesti näiden oman harkintavallan mukaan. Edellä kuvailtu sääntely vaikuttaa myös perusoikeuksien rajoitusedellytysten valossa jossain määrin epäilyttävältä. Sanamuodoltaan varsin ylimalkaisen, lain esitöiden sisältöön merkittävästi nojaavan, ja samalla yksilön yksityiselämän suojaan puuttuvan tietojen antaminen sivullisille ei nähdäkseni voisi katsoa täyttävän täsmällisyyden ja tarkkarajaisuuden vaatimuksia.²⁴¹

Tästä huolimatta nämä voidaan katsoa esimerkeiksi siitä, kuinka lainsäätäjät on tunnistanut tarpeen yksilön terveydentilaa koskevan tiedon antamiselle sivulliselle tarpeelliseksi tietyissä tilanteissa.

²³⁸ HE 262/2009 vp, s. 29–30.

²³⁹ HE 87/1999 vp, s. 28.

²⁴⁰ Ks. myös Miettinen 2016, s. 20–21. Poliisin tiedottamisen toimivuudesta on syntynyt kritiikkiä esimerkiksi turvapaikanhakijoihin liittyen.

²⁴¹ PeVM 25/1994 vp, s. 5.

Nämä ovat tilanteita, joissa sekä liityntä terveystiedon ja sen kanssa kollisiossa olevan suojeltavan intressin välillä on riittävän selkeä, että tämä intressi on riittävän suuri perustelemaan tietojen kantajan yksityisyyden suojan syrjäyttämisen.

5 VAIHTOEHTOISET GENOMITIEDON MÄÄRITTELY- JA JÄSENNYSTAVAT

5.1 Subjektiperustainen ja objektiperustainen lähestymistapa

Nykyiselle yksityisyys- ja suostumusperustaiselle genomitiedon sääntelylle on oikeuskirjallisuudessa esitetty vaihtoehtoisia sääntelymalleja, joiden tavoitteena on pyrkiä vastaamaan tämän järjestelmän puutteisiin. Näiden korostamat moraaliarvot ja tavoitteet ja niitä vastaavat lähestymistavat ja keinot vaihtelevat, mutta yhteistä näille kaikille on kritiikki vallitsevaa oikeustilaa kohtaan, useimmiten siihen kohdistuvien erilaisten intressien huomioimatta jättämisen vuoksi. Tarkastelen, systematisoin ja kritisoin tässä luvussa näiden esitettyjen mallien sisältöä, keskittyen erityisesti valittuun tutkimukselliseen näkökulmaan genomitiedon jakamisesta perinnöllisten sairauksien kontekstissa.

Jaottelen käsiteltävät järjestelmät kahteen luokkaan: *objektiperustaisiin ja subjektiperustaisiin lähestymistapoihin*. Tämä jaottelu on kirjoittajan oma, ja palvelee nähdäkseni paitsi esitysteknisesti tutkielman ymmärrettävyyttä ja koherenssia, myös sen systematisointiin pyrkivän metodisen näkökulman toteuttamista. Keskeinen erottava tekijä näiden kahden luokan välillä on ensimmäisiin kuuluvien järjestelmien perustuminen itse genomitietoon sääntelykohteena pohjautuvalle näkökulmalle ja argumentaatiolle, ja jälkimmäisen taas tiedon ns. käsittelymatriisiin²⁴² sisäisiin oikeussuhteisiin.²⁴³

Subjektiperustaiset järjestelmät ilmentävät ajatusta yksilölle syntyvästä aktiivisesta velvollisuudesta paljastaa geneettinen tieto saadessaan tietoon perinnöllisen sairauden kantajuus. Seuraavassa tarkastelen ensin edellytyksiä yksilön (siviili)oikeudelliselle velvollisuudelle kertoa syntymiselle, jonka jälkeen samaa aihetta tarkastellaan rikosoikeudellisen vastuun näkökulmasta.

Yksityisen henkilön asemassa olevalle luonnolliselle henkilölle syntyvän oikeudellisen velvollisuuden paljastaa geneettinen tieto perusteita on tarkasteltu erityisesti Englannin common

²⁴² Tällä viitataan genomitiedon erilaisissa käsittelytilanteissa kyseisen tilanteen kannalta keskeisiin toimijoihin, kuten esimerkiksi potilas-lääkäri-kolmas, potilas – kolmas, tutkija – tutkittava, tai vakuutettava – vakuutusenantaja.

²⁴³ Tehty jaottelu ei ole luonteeltaan normatiivinen tulkinta tai kannanotto. On selvää, että genomitiedon (tai minkään muun tahansa sääntelykohteen) oikeudellisen määritelmän muuttaminen voi myös muuttaa tähän kohdistuvia oikeuksia ja velvollisuuksia kantavien oikeussubjektien välisiä suhteita, ja toisaalta oikeussubjektien välisten oikeussuhteiden muutoksilla voi olla de facto vaikutuksia näiden dispoimisiin kohteisiin. Esitettyjen luokittelujen välillä esiintyy siten epäilemättä päällekkäisyyksiä, ja niiden tarkoitus onkin enemmän korostaa

law -oikeusjärjestelmän siviilioikeudellisen vahingonkorvausvastuun ja sen perustana toimivan huolimattomuuden/laiminlyönnin kautta.²⁴⁴ Kyse ei siis ole geenitietoa koskevaan erityislainsäädäntöön perustuvasta tiedoksiantovelvollisuudesta, vaan se konstruoidaan yleisen vahingonkorvausvelvollisuuden kautta.²⁴⁵ Tätä korvausvastuuta ja siitä ilmenevää velvollisuutta *Chico* on luonnehtinut ”geneettisen tiedonantovelvollisuuden laiminlyönniksi”.²⁴⁶

Huolimattomuus vahingonkorvausperusteena jakaantuu edellä mainitussa järjestelmässä neljään erilliseen elementtiin: huolellisuusvelvoitteen olemassaoloon, tämän velvollisuuden rikkomiseen, vahingon syntymiseen, sekä kahden edellisen välillä vallitsevaan syy-yhteyteen.²⁴⁷ Seuraavissa luvuissa näitä vastuuedellytyksiä tarkastellaan geneettisen tiedon näkökulmasta.

5.2 Edellytykset yksilön siviilioikeudelliselle velvollisuudelle kertoa

5.2.1 Huolellisuusvelvoitteen synty

Huolellisuusvelvoitteen olemassaolo on tärkeä vastuun henkilöllisessä rajaamisessa ja kohdentamisessa; vastuuta ei voi olla ilman sen kantajaa, eikä toisaalta sen kohdetta. Keskeisintä on arvioida, onko henkilö ollut sellaisessa asemassa, missä tämä olisi voinut ja pitänyt estää vahingon tapahtumisen; esimerkiksi siis asemassa antaa tiedoksi riski perinnöllisen taudin kantajuudesta. Henkilö on tässä asemassa kun: 1) tämän ja vahingon kärsineen välillä on ollut riittävän läheinen suhde vahingon riskin tunnistamiseen, 2) vahingon toteutumisen riski on ollut tämän näkökulmasta riittävän hyvin ennalta nähtävissä, ja 3) velvollisuuden asettaminen on nämä ja tapauksen olosuhteet huomioiden reilua, oikeudenmukaista ja kohtuullista.²⁴⁸

²⁴⁴ Selittäväenä tekijänä tälle maantieteelliselle (tai oikeusjärjestelmälliselle) profiloitumiselle voi ainakin osaksi katsoa Englannin korkeimmassa oikeudessa (Supreme Court of the United Kingdom, entinen House of Lords) ratkaistut tapaukset koskien geneettisiä tietoja, jotka ovat herättäneet oikeustieteilijöiden mielenkiinnon niiden merkityksestä kasuistiseen oikeuteen painottuvan järjestelmän kannalta. Näistä merkittäviä ovat *Rees v. Darlington Memorial Hospital NHS Trust*, *ABC v. St George's Healthcare NHS Trust*, ja *Smith v. University of Leicester NHS Trust*.

²⁴⁵ Käsitteeni mukaan Ranska tällä hetkellä ainoa EU jäsenvaltio, joka on säätänyt nimenomaisesti velvollisuudesta antaa geenitieto tiedoksi. Tämän kansanterveyslaissa (Code de la santé publique) on 2011 lähtien säädetty yksilön velvollisuudesta joko itse antaa tieto vakavasta geneettisestä sairaudesta tiedoksi tämän lähisukulaisille, tai vaihtoehtoisesti tämän on annettava suostumuksensa lääkärin toimesta tehdylle tiedoksiannolle (Article L1130-4). Tästä lisää ks.

²⁴⁶ *Chico* 2011, s. 1–5. Suomennos on kirjoittajan oma, ja sillä pyritään välittämään alkuperäisen käsitteen sisältö ilman väärien mielikuvien syntymistä.

²⁴⁷ *Gilbar* 2016, s. 86. Tämä vastaa alkuasetelmiltään pitkälti kotimaisessa huolimattomuusperustaisessa vahingonkorvausoikeudessa käytettävää vastuun oikeudellisen harkinnan elementtejä (ks. esim. *Karhu* 2016, s. 18).

²⁴⁸ *Chico* 2011, s. 21–22; *Gilbar* 2016, s. 86. Kyse on vallitsevasta, *Donoghue v. Stevenson* -tapauksessa ensin muotoillusta ja *Caparo Industries plc v. Dickman* -tapauksessa nykymuotoonsa saatetusta laiminlyöntidoktriinista.

Ensimmäinen kriteeri täyttyy katsottaessa vahingon aiheuttajan asettuneen vastuuasemaan vahingon kärsijästä ennen vahingon sattumista, ja että vahingon kärsijä on ollut aiheuttajan tunnistettavissa tavalla, missä syy-yhteys laiminlyönnin ja sen aiheuttaman vahinkotapahtuman riskin välillä on ollut realistisesti havaittavissa.²⁴⁹ Geneettisen tiedon kohdalla läheisyys voisi katsoa tulleen täytetyksi etenkin, kun kyseessä olisi lapsen vanhempaansa kohtaan nostama kanne, sillä näiden välinen suhde on usein läheinen, luottamukseen ja huolenpitoon perustuva.²⁵⁰ Ongelmallisempi tilanne on kaukaisempien sukulaisten kohdalla, jolloin läheisyyden ulottuvuus on epäilemättä pystyttävä katkaisemaan kolmannen kriteerin kohtuullisuuden perusteella; vahingon kärsijä on pystyttävä yksilöimään ennakoita tunnistettavaan henkilöön tai henkilöryhmään.²⁵¹

Toinen kriteeri ennalta nähtävyydestä taas täytyisi osoitettaessa, että perinnöllisestä sairaudesta aiheutuneet vahingot olivat odotettava seuraus tiedon kertomatta jättämisestä. Tämän voisi katsoa täyttyvän verrattain helposti ainakin tilanteessa, jossa henkilölle on tehty selväksi esimerkiksi tätä hoitavan lääkärin toimesta seuraukset siitä, mitä tiedon kertomatta jäämisestä voi tämän sukulaisille seurata kyseisen sairauden kohdalla.²⁵² Vaikka ennakoitavuuden kriteeri ei kirjoittajan käsityksen mukaan sisällä varsinaista tapahtumien todennäköisyyksien arviointia, voisi tähän kuitenkin vaikuttaa joidenkin monogeenisten peittyvästi periytyvien sairauksien kohdalla kyky periytymissäntöjen²⁵³ avulla ilmoittaa potilaalle prosentuaalinen mahdollisuus taudin periytymiselle eri sukulaisille; esimerkiksi Huntingtonin taudissa tämä on vanhemmalta lapselle periytyessä 50 prosenttia.²⁵⁴

²⁴⁹ Gilbar 2016, s. 88; Fay 2016, s. 120.

²⁵⁰ Vastuuaseman ei tarvi kuitenkaan olla suoraan verrannollinen huoltajan asemaan, joka on oikeudellinen asema velvollisuuksineen ja oikeuksineen; kyse on enemmän moraalista vastuusta fyysisen ja sosiaalisen läheisyyden näkökulmasta (kuten kahden aikuisen sisaruksen välillä). Toisaalta asema vanhempana ei automaattisesti johda vastuuasemaan, vaan on lähinnä yksi vahva indikaatio tästä (Gilbar 2016, s. 87–88).

²⁵¹ Fay 2016, s. 120–123. Geneettisen tiedon näkökulmasta juuri henkilöryhmän käsite voi tuottaa ongelmia; voiko esimerkiksi ”kaikki geneettiset sukulaiset alenevassa polvessa” olla riittävän rajattu ja tunnistettava joissain tapauksissa? Selvää on ns. laupias samarialainen -doktriinin mukaisesti, että yksilöllä ei ole yleistä huolenpitovelvollisuutta muita yhteiskunnan yksilöitä kohtaan.

²⁵² Gilbar 2016, s. 88. Tästä verrattain yksinkertaiselta vaikuttavasta esimerkistä huolimatta ennakoitavuus on läheisessä vuorovaikutuksessa vahingon käsitteen kanssa, mikä voi geneettisen tiedon kohdalla aiheuttaa erinäisiä tulkintaongelmia (Fay 2016, s. 127). Käsittelen näitä vahingon elementin yhteydessä.

²⁵³ Kääriäinen 2006, s. 85.

²⁵⁴ Kyseistä tautia on käytetty tässä vain esimerkkinä yhtenä monista samalla tavalla periytyvistä taudeista. Se on kuitenkin itse asiassa ongelmallinen juuri ennakoitavuuden (sekä vahingon) näkökulmasta, sillä sitä ei voida ehkäistä, hidastaa, tai täsmähoitaa, vaan hoito on oireiden mukaista (Sipilä ym. 2019, s. 249–256). Tämä ongelma voidaan kuitenkin ”kiertää” vahingon käsitettä tulkitsemalla.

Viimeinen kriteeri laajentaa tuomioistuimen harkintamarginaalia huomattavasti edellisistä kriteereistä, ja on myös merkittävin este geneettisen huolellisuusvelvoitteen syntymiselle. Tässä kriteerissä on kyse siitä, millaisia yhteiskunnallisia tavoitteita ja niiden saavuttamiseksi tarvittavia käytäntöjä tuomioistuin katsoo oikeaksi korostaa, ja nämä ilmenevät tapausittain sen tosiseikaston reiluuden, oikeudenmukaisuuden ja kohtuuden arviointina, sekä kahden edeltävän kriteerin tulkintaan supistavasti tai laajentavasti vaikuttavana seikkana.²⁵⁵ Tämä on nähdäkseni ainakin reduktiivisesti ajateltuna harkintaa erilaisten kilpailevien moraalikäsitteiden ja arvojen välillä, jotka ovat siis vastakkain tavalla, joka ei mahdollista niiden kaikkien (täysimääräistä) toteutumista. Geneettisen tiedon näkökulmasta näitä ovat esimerkiksi luottamuksensuoja, oikeus olla tietämättä, itsemääräämisoikeus (autonomia)²⁵⁶, sekä terveyden suojeleminen.²⁵⁷

5.2.2 Huolellisuusvelvoitteen rikkominen

Olemassa olevan huolellisuusvelvoitteen rikkominen todetaan arviomalla sitä, onko vastuuasemassa ollut henkilö laiminlyönnillään epäonnistunut toimimaan kuten tavallinen kohtuullisen huolellinen henkilö samassa asemassa.²⁵⁸ Vaadittu toimi olisi tässä perinnöllisen sairauden riskistä kertominen. Vaikeuksia tässä voi syntyä jouduttaessa pohtimaan, miten toimii kohtuullisen huolellinen sukulainen. Vanhemman ja alaikäisen lapsen välillä harkinta on nähdäkseni helpompaa huomioiden läheisyyden yhteydessä mainitut huolehtimis- ja suojelelvelvoitteet.

Gilbar esittää rikkomisen tarkastelua potilaan asemasta perinnöllisyyden viitekehyksessä, jolloin geneettisen tiedon tiedoksianto olisi kohtuullista odottaa.²⁵⁹ Tämä johtaa ilmeisimmin tämän ennalta hyväksymästä premissistä, jonka mukaan tiedoksianto olisi moraalisesti oikein.²⁶⁰ Tämän normatiivis-eettisen kysymyksen (”onko oikein kertoa tieto perinnöllisestä sairaudesta sukulaiselle?”) hyväksyminen otettuna ja vailla lisäperusteluja tekee nähdäkseni tästä argumentista varsin kehämäisen, eikä siten kestävä.

²⁵⁵ Fay 2016, s. 135.

²⁵⁶ Tästä lisää vahingon käsitteen yhteydessä.

²⁵⁷ *Gilbar* 2016, s. 89–90.

²⁵⁸ Chico 2011, s. 57–58.

²⁵⁹ *Gilbar* 2016, s. 92.

²⁶⁰ *Ibid.*, s. 82.

5.2.3 Kärsitty vahinko ja syy-yhteys

Kaksi viimeistä laiminlyönnin elementtiä on syytä käsitellä yhdessä niiden läheisen yhteyden vuoksi tapahtumakokonaisuudessa. Todellisen vahingon syntyminen on laiminlyönnin ajatuksen ytimessä.²⁶¹ Tämä on johdonmukaista perinteiselle ns. korjaavan tai kompensoivan oikeuden ajatukselle, missä maksettavan korvauksen tarkoitus on asettaa vahingosta kärsinyt mahdollisimman lähelle sitä samaa tilaa, jossa tämä olisi ilman vahingon tapahtumista.²⁶² Huolimatta vastuuasemassa olevan henkilön sinänsä moraalisesti moitittavasta toiminnasta ei tähän voida kohdistaa vahingonkorvausvastuuta ilman aiheutunutta vahinkoa; pelkkä vahingon vaaran syntyminen ei ole riittävää.²⁶³ Lisäksi vahingon on täytynyt aiheutua nimenomaan vastuuasemassa olevan toimesta tai toimimattomuudesta ilman väliintulevia tapahtumia, jolloin näiden välillä on kausaliteetti.

Suoraviivaisin ja voimassa olevan vahingonkorvausdoktriinin kanssa yhteensopivin tapa ajatella vahinkoa geneettisen tiedon kontekstissa olisi perinnöllisestä sairaudesta seuraavana fyysisenä ja psyykkisenä haittana esimerkiksi kipujen muodossa, sekä näiden hoidosta aiheutuvina taloudellisina vahinkoina. Ongelmaksi tässä voi kuitenkin muodostua riittävän merkityksellisen syy-yhteyden muodostuminen, sekä vahingon ennakoitavuus huolellisuusvelvoitteen näkökulmasta.

Onko perusteltavissa, että perinnöllinen sairaus haittoineen on ollut toisen henkilön toimimattomuuden, eli tässä tapauksessa sen riskistä kertomatta jättämisen aiheuttama?²⁶⁴ Selkein argumentti tätä vastaan on se, että kertomattomuus ei aiheuta sairautta, vaan sen aiheuttaa geenivirhe tämän perimässä. Kyse ei ole ulkoisesta uhasta vaan sisäisestä, olennaisesta ja erottamattomasta osasta yksilön henkilöä,²⁶⁵ jonka voisi luonteensa puolesta katsoa olevan

²⁶¹ Chico 2011, s. 18.

²⁶² Brownsword 2003, s. 441.

²⁶³ Vahingon keskeinen asema on enemmän ajatuksellinen, sillä korvausvelvollisuus vaatii jokaisen neljän elementin läsnäoloa tehden niistä jokaisesta samalla tavalla välttämätön edellytys korvausvelvollisuuden syntyyn.

²⁶⁴ En käsittele tässä ajatusta siitä, että vahinko olisi aiheutunut henkilön toiminnasta tämän hankkiessa lapsia ja siten ”jakaessa” perimäänsä eteenpäin aiheuttaen sairauden. Tällainen argumentti on jo yleisen oikeustajun näkökulmasta täysin kestävä; kyse olisi esimerkiksi perhesuunnittelun näkökulmasta suoraan yksilön itsemääräämisoikeuden ydinalueelle tunkeutumisesta, eikä sillä olisi käytännössä mitään mahdollisuutta menestyä vahingonkorvauskanteena. Kyse olisi lapsen nostamasta kanteesta sillä perusteella, että tämä on siitetty ja syntynyt. Harkinnaltaan tämä lähenisi Derek Parfitin muotoilemaa ns. identiteetti-ongelmaa (non-identity problem), joka monimutkaisuudellaan ja -muotoudellaan ei ole tarkoituksenmukaisesti tässä käsiteltävissä.

²⁶⁵ Kaan 2013, s. 162–163.

lähempänä ominaisuutta kuin fyysisen trauman tai ns. tavallisen sairauden aiheuttamaa haittaa.²⁶⁶ Vaikka pelkkä riskistä kertominen ei itsessään poista sitä voi toisaalta väittää, että jättämällä kertomatta tämän tiedon, tiedon joka on lähtökohtaisesti ollut vain tämän (ja tätä hoitavien henkilöiden) tiedossa,²⁶⁷ on tämä henkilö on sallinut vahingon tapahtumisen.²⁶⁸

Koska tapahtumille on aina vaihtoehtoisia tapahtumainkulkuja, on syy-yhteydessä kyse todennäköisyyksien tasapainottamisesta. On siten pystyttävä osoittamaan, että tiedon paljastamatta jättäminen oli todennäköisin syy vahingon tapahtumiselle; tätä se on silloin, kun se oli sattumanvaraista todennäköisempää eli $x < 50\%$.²⁶⁹ Harkinnassa vaikuttaisi myös se, mitä arvoa olisi annettava vahingon kärsijän omalle toiminnalle vahingon estämiseksi, eli olisiko tällä ollut tahto ja kyky alkaa perinnöllistä sairautta ehkäiseviin toimenpiteisiin tiedon saatuaan.²⁷⁰

Ehkäisytahton olemassaolo on näytön kannalta ongelmallista, sillä vahingonkärsijän olisi vakuutettava tuomioistuin siitä, että tämä olisi teoreettisessa vaihtoehtoisessa tapahtumainkulussa ryhtynyt ehkäiseviin toimenpiteisiin. Tämän tahdon voisi mahdollisesti presumoida sillä perusteella, että on kohtuullista olettaa jokaisen ihmisen lähtökohtaisesti haluavan välttää kipua ja kärsimystä, mutta on toisaalta todellisia tilanteita, missä ihmiset erinäisistä syistä ja vapaasta tahdostaan jättävät hankkimatta lääketieteellistä hoitoa tai aktiivisesti kieltäytyvät siitä. Lisäksi tämä presumptio sisältää itsessään oletuksen henkilön halusta tietää perinnöllisen sairauden riskistä, jolloin oikeus olla tietämättä jouduttaisiin sivuuttamaan.

Ehkäisykyky vaihtelee tapauksittain kyseessä olevasta geenivirheestä ja sen ilmentämästä perinnöllisestä sairaudesta riippuen. Huntingtonin tautiin ei ole ehkäisevää hoitoa, kun taas

²⁶⁶ Tämä ei yksinään ole kuitenkaan välttämättä kovin vakuuttava perustelu. Samalla logiikalla voisi argumentoida sen puolesta, ettei henkisen tai fyysisen vamman kanssa syntyneen henkilön tule saada yhteiskunnalta erilaisia sosiaalisia avustuksia (missä haittaa vieritettäisiin koko yhteiskunnalle rahoittamalla näitä avustuksia verotuksella) koska vamma on vain tämän luonnollinen ominaisuus. Toisaalta kyseessä voi tässä olla huonosta analogiasta (false equivalence), sillä toisessa vastuu korvata kohdistuu yhteen yksilöön, ja toisessa ainakin näennäisen tasapuolisesti kaikkiin.

²⁶⁷ Fay 2016, s. 130.

²⁶⁸ Ibid., s. 127–128. Tässä palataan kuitenkin ensimmäisen elementin ongelmaan siitä, mitä henkilöltä tietystä asemassa voidaan vaatia. Viitatus argumentin taustalla olevassa tapauksen South Australia Asset Management Corp v. York Montague käytetyssä analogiassa kyse oli lääkäri–potilas suhteesta, ja tämän soveltaminen mutatis mutandis potilas–sukulainen suhteeseen ei velvollisuuden kokonaisarviointin osalta olisi luultavasti yhtä kestävä kuin edellä mainitun vakiintuneen suhteen osalta (ks. myös Gilbar 2016, s. 94).

²⁶⁹ Chico 2011, s. 144. Todennäköisyyksistä tällaisissa tilanteissa puhuttaessa todennäköisyys tapahtumalle x voi olla epätodennäköistä ($x < 50\%$), sattumanvaraista ($x = 50\%$) tai todennäköistä ($x > 50\%$).

²⁷⁰ Gilbar 2016, s. 93.

rintarauhaskudoksen ja munasarjojen poisto vähentää niissä esiintyvän syövän riskiä noin 90 %.²⁷¹ Huomioitavaa on myös eri geenivirheiden vaihtelevat periytyvyystodennäköisyydet.

5.3 Geenitietoon liitettävä vahinko

Edellä käsitelty, perinteiseen fyysiseen ja psyykkiseen haittaan perityn sairauden oireiden kautta perustuva kanne ei menestyisi hyvin sen syy-yhteyteen sekä huolellisuusvelvoitteen syntymiseen liittyvien tulkintavaikeuksien vuoksi. Näihin ongelmiin vastaamiseksi oikeuskirjallisuudessa on pyritty muotoilemaan geneettisen tiedon luonteelle sopivampi perusta aiheutuneelle vahingolle.

Chico on ehdottanut vahingon käsitteen muotoilua itse sairaudesta aiheutuvien haittojen sijaan yksilön itsemääräämisoikeuteen kohdistuvaksi haitaksi, joka ilmenee tämän menetettyjen toimintamahdollisuuksien ja itseisarvoisen yksilön autonomian rajoittamisen muodossa.²⁷² Itsemääräämisoikeuteen perustuvassa haitassa yksi menetetyistä mahdollisuuksista on jo edellä esitetty mahdollisuus pyrkiä ehkäisemään sairauden ilmeneminen, mutta koska vahingon perustana ei ole itse sairaus oireineen, ei toimimattomuuden ja haitan välinen syy-yhteyden arviointi ole riippuvainen erilaisten geenivirheiden periytymisen ja oireiden ehkäisytoimien vaihtelevista todennäköisyyksistä.²⁷³

Laiminlyömällä geneettisen tiedon paljastamisen vahingon aiheuttaja on evännyt toiselta ihmiseltä kyvyn itsenäisenä rationaalisena yksilönä tehdä itseään ja elämäänsä koskevia valintoja. Näitä voivat olla edellä mainittu pyrkimys ehkäistä sairautta hoidoilla tai elämäntavan muutoksilla (huolimatta näiden toimien todellisesta tehokkuudesta), kyky tehdä valistuneita ratkaisuja koskien lapsien hankintaa, sekä ehkäisemättömien ja parantamattomien vakavien sairauksien kohdalla mahdollisuus valita muuttaa elintapojaan ennen sairauden asettamia rajoituksia.²⁷⁴ Näiden itsemääräämisoikeuden enemmän välineellistä arvoa ilmentävien seikkojen lisäksi tälle voidaan antaa näistä riippumaton itseisarvo, jonka kunnioittaminen tiedon paljastamalla voisi olla itsessään huolellisuusvelvollisuuden sisältö.²⁷⁵

²⁷¹ Aittomäki – Peltomäki 2006

²⁷² Chico 2011, s. 146–172.

²⁷³ Ibid., s. 150.

²⁷⁴ Ibid., s. 150–152; ks. myös Gilbar 2016, s. 97, joka samankaltaisin perustein katsoisi kyseessä olevan haitta valintakyvylle.

²⁷⁵ Chico 2011, s. 150. Argumentti palautuu Kantin formuloimaan moraalisen toimijan sisäisen arvon kunnioittamisen periaatteeseen, jonka tämä esittää normatiivisesti käytännön imperatiivin muodossa (ks. esim Launis 2018, s. 92).

Brownsword lähestyy geneettisen tiedon paljastamista huomattavasti radikaalimmasta näkökulmasta, hyläten ajatuksen geneettisiin tietoihin kohdistuvien intressien sisällyttämisestä voimassa olevaan yleiseen laiminlyöntiin perustuvan siviilikannejärjestelmään. Sen sijaan hän ehdottaa erillisen ns. perimäkanteiden luokan tunnustamista,²⁷⁶ joiden perusta olisi ihmisarvon oikeuden kunnioittamisessa,²⁷⁷ jonka sisällöksi Brownsword katsoo yksilön voimaannuttamisen (empowerment) aktiivisena, vapaana ja tarkoituksellisesti toimivana agenttina.²⁷⁸ Geneettisen tiedon paljastamisen kontekstissa tämän voisi tapauksittain johtaa joko velvollisuudeksi kertoa tai velvollisuudeksi olla kertomatta.²⁷⁹

5.4 Velvollisuus kertoa rikosoikeudellisen vastuun kautta

Velvollisuutta tiedon jakamiseen voitaisiin lähestyä myös konstruoimalla se rikosoikeudellisen vastuun kautta. Suomen rikoslainsäädännön systematiikassa tällainen vastuu voi syntyä paitsi teosta, myös laiminlyönnistä. Rikoslain (39/1889, RL) 3 luvun 3 §:ssä laiminlyönnin rangaistavuudelle asetetaan edellytykseksi joko siitä nimenomaisesti määräävän rikoksen tunnusmerkistön täyttymisen (1 mom.), tai tunnusmerkistön mukaisen seurauksen estämättä jättäminen erityisen oikeudellisen velvollisuuden alaisena (2 mom.). Näistä ensimmäisissä puhutaan varsinaisina laiminlyöntirikoksina (omissideliktit) ja jälkimmäisistä epävarsinaisina laiminlyöntirikoksina (komissideliktit).²⁸⁰ Tässä tapauksessa henkilön syyllistyneen rikokseen laiminlyötyään mahdollisuuden kertoa geneettiselle lapselleen olevansa vakavan perinnöllisen sairauden, kuten Huntingtonin taudin²⁸¹ kantaja, ja tämän kautta henkilölle muodostuvan implisiittinen velvollisuus geenitiedon paljastamiseen.

²⁷⁶ Brownsword 2003, s. 485–486.

²⁷⁷ Tässä ihmisarvolla tarkoitetaan luonnollisen tai moraalisen oikeuden sijaan enemmän sen oikeudellisessa kontekstissa ilmenevää muotoa, esimerkiksi osana ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi solmitun sopimuksen (Euroopan ihmisoikeussopimus) eetosta ja telosta (ks. *Pretty v. the United Kingdom*, kohta 65).

²⁷⁸ Brownsword 2003, s. 426.

²⁷⁹ *Ibid.*, s. 455–457; vrt. toisin Fay 2016, s. 126–127, joka kritisoi Brownswordin ja Chicon itsemäärämisoikeuteen nojaavia argumentteja, katsoen itse sairaudesta aiheutuvat haitat suuremmiksi ja siten keskeisimmiksi vahinkoa määritettäessä.

²⁸⁰ Ks. Tapani – Tolvanen – Hyttinen 2019, s. 222–221. En käsittele komissideliktejä erikseen tutkimuksessa tämän omissideliktien kanssa olevan päällekkäisen luonteen kanssa, mitä tulee tarkasteluun geneettisen tiedon paljastamisesta rikosoikeudellisesti konstruoidun velvollisuuden kannalta. Huomauttamisen arvoista näiden rikosten vastuun kohdentamisen kannalta vastuuasemaopin mukaisesti on se, että geenitiedon kantaja olisi sen luonteen vuoksi useissa tapauksissa myös lapsestaan suojeluvastuussa oleva vanhempi (vastuuasemaopista lisää ks. esim. Tapani – Tolvanen – Hyttinen 2019, s. 222–231).

²⁸¹ Keskushermoston toimintaan merkittävästi vaikuttava, geenivirheen aiheuttama sairaus (Sipilä ym. 2019, s. 249–256).

Varsinaisena laiminlyöntirikoksena säädetään rikoslaissa *inter alia* pelastustoimen laiminlyönnistä (21:15). Tässä tunnusmerkistön täytyminen edellyttää tietoa ja ymmärrystä toisen henkilön hengenvaarasta tai vakavasta terveyden vaarasta, avun antamatta tai hankkimatta jättämistä, sekä tämän tapahtumista olosuhteissa, jossa henkilön olisi tämän yksilölliset tiedot ja taidot sekä tilanteen luonne kokonaisuudessaan katsottu voivan edellyttää toimia uhrin avustamiseksi.²⁸² Edellä mainittu tilanne vakavan periytyvän sairauden kantajuudesta voisi *prima facie* katsoa täyttävän nähdäkseni joissain tilanteissa yllättävän helposti tämän tunnusmerkistön edellytykset.

Riittävän tiedon ja sen ymmärryksen elementin mahdollisesta vaarasta voisi katsoa olevan läsnä, mikäli voitaisiin osoittaa henkilön saaneen diagnoosin taudistaan tietoonsa, ja sen kautta tiedot taudin luonteesta kokonaisuudessaan eli sen oireet, näiden vaikutuksen ja vaarallisuuden, sekä mahdollisuuden taudin periytymiseen.²⁸³ Hengenvaaran ollessa semanttisesti selkeä, ei kuitenkaan vakavalle terveyden vaaralle ole vakiintunutta määritelmää, vaan kyse on tapauskohtaisesta arvioinnista. Vaaran potentiaalinen arviointi koostuu sen seurausten vakavuuden ja niiden ilmenemisen todennäköisyyden välisenä ”laskutoimituksena”, missä siten vakavampien seurausten voidaan vaatia niiden tapahtumisen pienempää todennäköisyyttä ja toisinpäin.²⁸⁴

Perinnöllisten sairauksien taudinkuva ja oireet luonnollisesti vaihtelevat, mutta useat niistä vaikuttavat merkittävästi yksilön elämänlaatuun esimerkiksi kivun ja toimintakyvyn rajoittumisen muodossa, ja voivat estää kokonaan esimerkiksi työllistymisen.²⁸⁵ Seurausten ennustettavuus on erilaisten kokemussääntöjen (tällaisessa tapauksessa lisäksi asiantuntijalausunnon) avulla tapahtuvaa tapahtuman olosuhteiden tarkastelua a posteriori. Periytyvien sairauksien kohdalla tämä ennustettavuus voidaan todeta verrattain aksiomaattisesti: kyse on epidemiologisesti tutkittujen ja määriteltyjen periytymissääntöjen soveltamisesta.²⁸⁶ Huntingtonin taudin tapaisen autosomisen

²⁸² Ks. HE 94/1993 vp, s. 99–100; Tapani – Tolvanen – Hyttinen 2019, s. 220.

²⁸³ Ymmärryksen puuttumisen kannalta ei voisi nähdäkseni helposti pitää puolustettavana henkilön asemaa maallikkona (eli ei terveydenhuollon, epidemiologian tai biolääketieteen ammattilaisena), sillä tämän on oikeus saada tiedot terveydentilastaan tämän riittävästi ymmärtämällä tavalla (potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki 5 §). Tästä erotettavissa on yleinen ymmärryksen puute, joka voi tulla arvioitavaksi myös syntyäkeisuuden (RL 3:4) osalta. Tiedon ja ymmärryksen määrän voisi katsoa olevan tavallista korkeampi tilanteessa, jossa henkilö on saanut perinnöllisten tautien hoito-ohjelmaan usein kuuluvaa perinnöllisyysneuvontaa.

²⁸⁴ HE 94/1993 vp s. 99; ks. myös Frände ym. 2018, s. 290 ja 298.

²⁸⁵ Esimerkkinä käytetyssä Huntingtonin taudissa yleisimpiin oireisiin kuuluu merkittävät kognitiiviset ja motoriset haitat. Tauti myös johtaa kuolemaan keskimäärin 15 vuoden kuluessa oireiden alusta (Sipilä ym. 2019, s. 249–256; Juvonen – Penttinen 2006 s. 109).

²⁸⁶ Vrt. esimerkiksi arviointia toisen henkilön uimataidoista pelastustoimen laiminlyönnin oppikirjaesimerkinä käytettävässä hukkuvan henkilön auttamisen tilanteessa.

vallitsevasti periytyvän perinnöllisen sairauden geenivirheen kantajan lapsilla on 50 %:n todennäköisyys periä geenivirhe ja sairastua tautiin.²⁸⁷ Korkein oikeus katsoi ratkaisussaan asiassa 2015:83 vakavan vaaran edellytysten täyttyneen HIV-infektiota kantaneen henkilön oltua suojaamattomassa sukupuoliyhteydessä toisen henkilön kanssa tälle infektiosta kertomatta. Kyseisen infektion seurausten voidaan katsoa olevan monia vakavia perinnöllisiä sairauksia vastaava, mutta todennäköisyys tartunnan saamiselle huomattavasti pienempi.²⁸⁸

Mielenkiintoinen, mutta oikeuskäytännössä kunnolla aktualisoitumatta jäänyt kysymys on pelastustoimen laiminlyönnin kaltaisen laiminlyöntirikosten vaaran arviointiin kuuluvan seurauksen ajallinen ulottuvuus. Säännöksen sanamuodon ja esitöissä mainittujen esimerkkitapausten (veden varassa oleminen) antaessa kuvan välittömästi käsillä olevasta vaarasta, ei tätä kuitenkaan nimenomaisesti mainita.²⁸⁹ Näin ollen ainakin säännösten formaali tulkinta voisi katsoa mahdollistavan seurauksen syntymisen ulottamisen ajallisesti laiminlyöntihetkeä vuosiakin pidemmälle, mikäli syy-yhteys säilyy ja vaara syntymiselle oli konkreettinen vaara. Näin korkein oikeus ilmeisimmin tulkitsi vaaran aiheuttamisen (RL 21:13) tunnusmerkistöä asiassa KKO 2015:83, missä konkreettisen vaara katsottiin syntyneen HIV-infektion tarttumisen mahdollisuuden myötä, vaikka oireet tästä saattavat ilmetä vasta vuosien jälkeen itse tartunnasta.²⁹⁰

Tunnusmerkistön kaksi viimeistä elementtiä täytyisivät katsottaessa, että geenivirheen kantaja ei tuonut sukulaisen tietoon sairauden ilmenemisen riskiä, ja että tältä olisi voitu edellyttää aktiivisena toimintana tämän tiedon paljastamista. Näiden kahden elementin arvioinnissa olennaista on henkilön mahdollisuudet eli kyvyt sekä kyseisen tilanteen vallitsevat olosuhteet,²⁹¹ jolla käytännössä tarkoitetaan pelastajalle itselleen aiheutuvaa vaaraa.²⁹² Geenitietoon sovellettaessa vaadittu aktiivinen teko olisi toiminnallisesti verrattain helppo, sen ollessa kyky kommunikoida tieto riittävällä tavalla eteenpäin. Olosuhteiden arvioinnissa kyseeseen voisi katsoa

²⁸⁷ Kääriäinen 2006, s. 84–86.

²⁸⁸ On kuitenkin huomioitava kyseessä olleen vaaran aiheuttamiselta osin 3–2 äänestysratkaisu, jossa eri mieltä ollut esittelijä ja tähän yhtyneet kaksi oikeusneuvosta katsoivat tartunnan todennäköisyyden olleen esitetyn perusteella enemmän teoreettinen, eikä siten täyttänyt vakavan vaaran syntymisen merkkejä seurausten vakavuudesta huolimatta.

²⁸⁹ Vrt. Esimerkiksi RL 4:4.1, missä hätävarjelu keskeinen edellytys vastuuvapausperusteena vaatii jo alkanutta tai välittömästi uhkaavaa hyökkäystä.

²⁹⁰ Ks. kuitenkin KKO 2021:64, missä vastaavassa tapauksessa infektion todennäköisyyden ei katsottu riittävän täyttämään vaaran aiheuttamisen edellytyksiä.

²⁹¹ HE 94/1993 vp, s. 100–99; ks. myös Tapani – Tolvanen – Hyttinen 2019, s. 220.

²⁹² Esimerkiksi itsensä hukkumisen vaaraan asettamista hukkuvan henkilön pelastamiseksi.

tulevan henkilön puuttuminen omaan yksityisyyden suojaansa tiedon välittämiseksi; tämä poikkeaa huomattavasti pelastustoimen tyyppiesimerkistä, mutta yksityisyys on suojeltava oikeushyvä samalla tavoin kuin esimerkiksi pelastajan oma henki ja terveys.

Kootusti voidaan siis todeta, että henkilöllä voi olla hyvä, ja etenkin perinnöllisyysneuvonnan myötä hyvinkin seikkaperäinen tieto ja ymmärrys perinnöllisestä sairaudesta, joka voi aiheuttaa vakavaa terveyden vaaraa ja mahdollisesti myös hengenvaaran tulevaisuudessa geenivirheen muille kantajille, joita voi vaihtelevin todennäköisyyksin olla tämän henkilön sukulaisten joukossa suoraan ylenevässä ja alenevassa polvessa. Korkeimmillaan tämä todennäköisyys on kantajan omien lastensa kohdalla, ja kantajalla voi usein katsoa olevan tosiasiallinen kyky kommunikoida mahdollisesta vaarasta paljastamalla tieto sairauden geneettisestä kantamisesta, jolloin potentiaalinen kantaja voidaan todeta, ja oireita lievittää ajoissa tai ehkäistä niiden ilmaantumisen.²⁹³ Näin ollen kyse olisi lopulta yksityisyyden suojan ja henkeen ja terveyteen liittyvien oikeuksien kollision välisestä punninnasta.

5.5 Geenitieto omaisuutena

Kodifioitu oikeus omistaa esineitä ja asioita on ollut ja on merkittävä työkalu määriteltäessä yksilöiden ja yhteisöjen suhdetta ympäristöönsä ja toisiinsa. Nykyisessä muodossaan länsimaisen oikeuskulttuurin näkökulmasta se on muotoutunut vuosisatojen aikana aateliston maa-oikeuksien²⁹⁴ ja kolonialististen aluejakojen²⁹⁵ kautta harvojen oikeudesta universaaliksi, yleisimmiksi valtiosääntöihin kuuluvista perusoikeuksista.²⁹⁶ Vallitsevaan yhteiskunnalliseen sekä oikeudelliseen käsitykseen omistusoikeudesta on epäilemättä vaikuttanut vahvasti valistusfilosofian piirissä kehittynyt luonnonoikeusajattelu ja klassinen liberalismi. Näiden selkeänä lähtökohtana on ajatus yksilöstä omistamansa absoluuttisena, luonnostaan oikeutettuna hallitsijana.²⁹⁷

²⁹³ Seurauksen estämisen näkökulmasta voi esimerkiksi Huntingtonin tauti olla poikkeava esimerkki, sillä oireiden ennalta ehkäisemiseen tai taudin kulun hidastamiseen ei ole vielä löydetty täsmähoitoa (ks. Sipilä ym. 2019, s. 249–256). Toisaalta pelastustoimen laiminlyönnissä tai usein muissakaan laiminlyöntirikoksissa ei edellytetä seurauksen syntymistä, vaan kyse on konkreettisen vaaran aiheutumisesta (HE 94/1993 vp), mikä aiheuttaa omat tulkintaongelmansa.

²⁹⁴ Ely 2007, s. 13; Pihlajamäki 2004, s. 40–43.

²⁹⁵ Ely 2007, s. 10–11.

²⁹⁶ Kansallisesti omaisuuden suojasta säädetään perustuslain 15 §:ssä, sekä EU:n primäärioikeutena suoraan sovellettavana unionin perusoikeuskirjan artiklassa 17.

²⁹⁷ Ks. Sreenivasan 1995 s. 21–24; Ely 2007, s. 17.

Edellä mainittua mukaillen omistusoikeuden tai omistajan oikeusaseman²⁹⁸ on esineoikeutena perinteisesti katsottu antavan kantajalleen lähes täydellisen yksinoikeuden käyttää kohdetta, sekä disponoida ja hyötyä siitä taloudellisesti.²⁹⁹ Oikeusjärjestys suojaa tätä oikeutta sivullisten oikeudenluokkauksilta rikosoikeudellisilla sanktioilla, omistajan nostettavissa olevilla siviilikanteilla, sekä vaihdannassa tapahtuvia oikeuskollisioita koskevilla säännöksillä.³⁰⁰

Perinteisesti omistusoikeuden kaltaisen esineoikeuden on katsottu voivan kohdentua vain aineelliseen esineeseen, laajemmin myös aineettomiin kuten immateriaalioikeudellisiin objekteihin.³⁰¹ Tietoon ei sen verrattain amorfisen luonteen vuoksi katsota voivan kohdistua vastaavaa oikeutta, lukuun ottamatta sen edellämainittuja luovia ja omaperäisiä ilmaisutapoja.³⁰² Tästä lähtökohdasta huolimatta omistusoikeuden tai muun sen kaltaiseen varallisuusoikeyteen pohjaavaa järjestelmää on ehdotettu sovellettavaksi geenitietoon, yleensä osana kritiikkiä yksityisyyteen ja henkilötietojen suojaan pohjaavan järjestelmän ongelmista.³⁰³

Toisin kuin tarkastellessa geneettistä tietoa voimassa olevan oikeuden kautta kumuloitavasti rakennettavana tiedoksiantovelvollisuutena, ei geenitiedon omistamista koskevassa kirjallisuudessa olla lähdetty sovittamaan geenitietoa omistusoikeuden syntyedellytysten kautta. Tämä on systemaattisesti varsin tarkoituksenmukaista, sillä siinä missä ensimmäinen on pyrkimys tarkastella sitä voisiko jotain tapahtua, on jälkimmäinen enemmän pyrkimys todistaa miksi jotain pitäisi tapahtua. Toinen tapa kuvailla tätä vivahde-eroa on kuvailla ensimmäistä luonteeltaan enemmän lainopilliseksi, ja jälkimmäistä oikeuspoliittiseksi tutkimukseksi.

Lähtökohtana geenitiedon omistusoikeudelle pidetään usein ajatuksen intuitiivista luonnetta. Nähdään että ajatus itsensä ja siten omien geneettisten tietojensa omistuksesta on paitsi tällä tavalla

²⁹⁸ Kirjallisuudessa käsite ”omistajan oikeusasema” on katsottu omistusoikeutta tarkoituksenmukaisemmaksi kuvaamaan irtaimen tai kiinteään omaisuuteen kohdistuvaa useiden eri oikeuksien kokonaisuutta (ns. bundle of sticks), jälkimmäisen viitatessa enemmän taas tämän kokonaisuuden tosiasiallista hallintaa sisältävään osaan (ks. Kaisto – Tepora 2012, s. 241–244).

²⁹⁹ Tammi-Salminen 2016, s. 153; Kaisto – Tepora 2012, s. 247.

³⁰⁰ Ks. Kaisto – Tepora 2012, s. 247–253 ja 261–264. Voidaan puhua myös omistusoikeuden staattisesta ja dynamisesta suojasta, joihin mainitut suojakeinot jakautuvat. Viitatus teoksen lisäksi aiheesta lisää esim. kansallisen esineoikeuden pioneerin Simo Zittingin väitöskirjasta (Zitting 1951).

³⁰¹ Ibid., s. 175–176.

³⁰² Ks. Pitkänen – Tiilikka – Warma 2013, s. 11. Tällöinkään kyse ei oikeussystemaattisesti ole omistusoikeudesta, vaan tästä itsenäisestä ja erillisestä varallisuusoikeydesta: immateriaalioikeudesta.

³⁰³ Keskustelu henkilötietojen omistamisesta ei ole rajoittunut asiallisesti geenitietoihin, ja vaikka ajallisesti kyse on vähintäänkin vuosikymmeniä vanhasta konseptista, on tätä koskevien (oikeus)tieteellisten julkaisujen määrässä selkeä kasvu HGP:n alkamisen jälkeisiltä vuosilta 90-luvulta nykypäivään.

luonnollista ja sisäistä, että tämä on myös yleisempi osoitus tavastamme jäsentää omaa olemustamme ja siten myös oikeustilan näkökulmasta tavoiteltava asia.³⁰⁴ Ollaan puhuttu myös geenitiedon omistuksen luonnonoikeudellisesta luonteesta.³⁰⁵ Merkkinä tästä katsotaan esimerkiksi se seikka, että useilla ihmisillä on luulo siitä, että nämä omistaisivat omat geenitietonsa.³⁰⁶ Jonkin asian intuitiivisuudesta prima facie ei ole kuitenkaan tarkoituksenmukaista tehdä pidemmälle meneviä päätelmiä, ja ajatus geenitiedon omistusoikeudesta tuntuukin hajoavan jo analyysin ensimmäisillä tasoilla.

Läntisissä oikeusjärjestelmissä ihminen ymmärretään oikeussubjektina, tarkemmin luonnollisena henkilönä.³⁰⁷ Luonnollinen henkilö on elävänä synnyttyään täysin oikeuskelpoinen, eli kykenevä olemaan oikeuksien ja velvollisuuksien kantaja.³⁰⁸ Luonnollisilla henkilöillä voi katsoa olevan oikeuksia suhteessa toisiinsa (in personam) ja esineisiin ja asioihin, eli oikeusobjekteihin (in rem). Oikeus omistaa on keskeinen osa oikeussubjektina olemista, sillä se mahdollistaa monien muiden oikeuksien toteutumisen.³⁰⁹ Tämän kääntöpuolena kuitenkin on periaate siitä, että luonnollinen henkilö ei voi olla omistamisen kohde: kyvyttömyys olla omaisuutta on yksi keskeisimmistä edellytyksistä luonnollisen henkilön olemukselle.³¹⁰ Tämä erottaa luonnollisen henkilön oikeudellisesti elottomista esineistä sekä elollisista esineistä kuten eläimistä.³¹¹

Geenitiedot ovat luvussa 2 käsitellyllä tavalla ja yleisesti henkilötietona keskeinen osa yksilön persoonaa ja tämän suojaan kuuluvan yksityisyyden elementtejä.³¹² Mikäli geenitiedon katsottaisiin olevan omaisuutta, olisivat ihmiset yhtäaikaaisesti sekä omistamaan kykeneviä, että omistamisen kohteina olevia oikeussubjekteja, mikä aiheuttaisi ristiriidan näiden oikeussubjektin aseman muodostumiselle.³¹³

³⁰⁴ Ks. Weeden 2006, s. 639 ja 652; Roberts 2018, s. 1128 ja 1149–1150; Nielsen ym. 2018, s. 96–98.

³⁰⁵ Ks. Weeden 2006, s. 651.

³⁰⁶ Ibid. Mielenkiintoisesti tässä yhteydessä nostetaan esiin Yhdysvaltain presidentin Barack Obaman vuonna 2016 varsin ohimennen tekemä lausuma: "I would like to think that if somebody does a test on me or my genes, that that's mine".

³⁰⁷ Oikeussubjekti on luonnollisen henkilön lisäksi oikeudellinen henkilö.

³⁰⁸ Kurki 2019, s. 8–9.

³⁰⁹ Ely 2007, s. 174; Kurki 2019, s. 103.

³¹⁰ Kurki 2019, s. 5 ja 103.

³¹¹ Historiallisesti orjien on voitu katsoa oikeudellisesti olleen omistusoikeuden alaisia luonnollisia henkilöitä tai pelkkiä oikeusobjekteja. Tästä lisää ks. Kurki 2019, s. 10, 15 ja 121.

³¹² Ks. myös Saarenpää 2015, s. 320–321.

³¹³ Oikeussubjekteista sen sijaan oikeushenkilö voi samaan aikaan olla omistuksen kohde ja omistaa asioita.

Ottaen huomioon oikeussubjektin aseman luovuttamattoman luonteen,³¹⁴ ei sen voisi katsoa olevan sovittavissa omistusoikeudelle keskeiseen piirteeseen oikeuden siirrettävyydestä: luonnollisen henkilön pitäisi pystyä luopumaan oikeussubjektin asemastaan voidakseen disponoida geenitiedoistaan omistusoikeuden kautta.³¹⁵ Geneettinen tieto voi olla olemassa erillään yksilöstä jollain alustalla, mutta samaan aikaan se on erottamaton osa kantajaansa. Mikäli taas katsottaisiin, että tällainen varallisuus oikeus voitaisiin muotoilla perinteistä omistusoikeutta käsitettä huomattavasti rajoitetummaksi esineoikeudeksi,³¹⁶ nousee esiin kysymys mistä tarve jäsentää geenitietoa omistusoikeuden kautta nousee, jos näiden sovittamiseksi yhteen joudutaan puuttumaan omistajan oikeusasemaan keskeisimpiin periaatteisiin.³¹⁷

Lisäksi ongelmana geenitiedon jäsentämisessä omistusoikeuden kautta on sen altistaminen hyödykkeitä koskeville ns. markkinapohjaisille lieveilmiöille. Ottaen huomioon jo edelleen voimassa olevan käsityksen geenitiedon mahdollisesta erityisyydestä, voisi siihen tunnustettavan omistusoikeuden katsoa saavan aikaan ns. omistusvaikutuksen (endowment effect), jolloin yksilöiden käsitys oman geenitietonsa suhteellisesta arvokkuudesta voisi johtaa paitsi tiedon hyödyntämisen ongelmiin tieteellisessä tutkimuksessa,³¹⁸ myös perinnöllisten sairauksien näkökulmasta tilanteeseen, jossa yksilö voisi estää geneettisen tietonsa hyväksikäyttämisen sukulaistensa hoitoon puhtaasti vetoamalla omistajan oikeusasemaan.³¹⁹

Ottaen huomioon jo nykyisessä yksityisyyteen perustuvassa geneettisen tiedon jäsenjärjestelmässä esiintyneet ongelmat sen patentoitavuuteen ja muuhun taloudelliseen hyödyntämiseen liittyen,³²⁰ en näe tilanteen paranevan omistusoikeuden kautta.

³¹⁴ Hoppu ym. 2020, s. 34.

³¹⁵ Vrt. toisin Brownsword 2003, s. 470–471. Tämä pitää keinotekoisena eron tekemistä ihmisten ideoihin kohdistuvien oikeuksien (immateriaalioikeudet) ja näiden kehojen ja näistä saatavan tiedon välille.

³¹⁶ Ks. Weeden 2008, s. 653–656.

³¹⁷ Geenitiedon yhteydessä on puhuttu myös ns. muka-omaisuudesta (quasi-property). De facto kyse olisi joka tapauksessa varallisuus oikeudellisesti jäsenetystä oikeudesta, eivätkä kaikki tässä esitetyistä ongelmista liity nimenomaisesti omistusoikeuteen, vaan geenitiedon esineellistämiseen yleensä.

³¹⁸ Esimerkkinä geneettiseen tietoon kohdistuvista omistusoikeuden kaltaisista oikeuksista ja niiden vaikutuksesta tieteelliseen tutkimukseen vrt. tapaukset *Havasupai Tribe v. Arizona Board of Regents* ja *Moore v. Regents of the University of California*. Ensimmäisessä tapauksessa kyse oli intiaaniheimon verikokeista saadun geenitiedon käytöstä tieteelliseen tutkimukseen, ja toisessa potilaan maksasta luodun soluviljelmän patentin omistusoikeudesta.

³¹⁹ Vrt. toisin Brownsword 2003. Tämä näkee geenitiedon omistusoikeudelliseen kontrolliin analogisena siihen, ettei tavallinen kadunkulkija ole velvollinen auttamaan tapaamaansa kerjäläistä. Tässä tapauksessa olisi kuitenkin kyse ns. laupiaan samarialaisen periaatteesta, joka ei edellisessä luvussa tehdyn harkinnan perusteella voi katsoa suoraan sopivan kaikkiin tilanteisiin sukulaisista puhuttaessa.

³²⁰ Bonython – Arnold 2015, s. 390–391.

Omistusoikeus ja muut varallisuusosoikeudet palvelevat ensisijaisesti vapaan markkinatalouden intressejä ja tarkoitusta.³²¹ Geneettisen tiedon tuominen tämän järjestelmän vaikutuspiiriin myös voimakkaasti rajoitettuna tulisi väistämättä vaikuttamaan sen käyttöön tavalla, joka painottaisi sen taloudellisen hyödyntämisen näkökohtia muiden intressien kustannuksella.

³²¹ Ks. Suter 2004, s. 746, 754 ja 758.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Geneettisen tiedon luonteesta ja sen käytön sallittavuudesta on monia näkemyksiä. Puutteelliseen tai vanhentuneeseen tietoon, sekä perusteettomiin loogisiin harppauksiin pohjautuvat asenteet ruokkivat mystifioinnin ja binäärisen moralismin kehää, josta ulospääsy on välttämätön ehto geenitiedon tarkoituksenmukaiselle hyödyntämiselle. Kysymys siitä, onko geneettinen tieto luonteeltaan erityistä on sen oikeudellisen kohtelun osalta väärin asetettu. Keskeinen kysymys on sen sijaan: onko geneettinen tieto *riittävällä tavalla poikkeavaa*, jotta sen tehokas, turvallinen ja tarkoituksenmukainen hyödyntäminen ja käsittely perustelisi tietyissä käyttötarkoituksissa sitä nimenomaisesti koskevan, ja sen ominaispiirteet huomioonottavan oikeudellisen sääntelyn olemassaolon?

Tässä tutkielmassa olen eritellyt geenitiedon henkilötiedollisia ominaisuuksia. Sen piirteet kuten yksilöitävyys, pysyvyys, ennakoivuus tai yhteisöllinen luonne ei omillaan tee siitä erityistä. Sen sijaan näiden ominaisuuksien yhtäaikainen kokonaisuus tekee siitä muista henkilötiedoista poikkeavan tietoryhmän tavalla, joka perustelee sen oikeudellisesti erityisen kohtelun. Tämä erityisesti puhuttaessa sen rajatuista käyttökohteista perinnöllisen lääketieteen alalla. Tässä kontekstissa geenitiedon kaltainen tieto ei itse asiassa ole niin erilainen kuin ns. tavanomainen terveydentilaa kuvaava tieto. Tästä ei kuitenkaan voida tehdä johtopäätöstä, että tietoa tulisi kohdella täysin samalla tavalla, vaan tähän kohdistuvia oikeuksia voidaan pyrkiä jäsentämään tarkastelemalla terveystietoon kohdistuvia oikeuksia voimassa olevan oikeuden nojalla.

Tutkiessa terveystietoja koskevia tiedoksianto- ja tiedonsaantioikeuksia voi huomata, että niiden liitanta yksityisyyteen, sekä yksityiselämän että henkilötietojen suojaan tekee niistä vahvasti suojellun tietoryhmän. Näihin tietoihin kohdistuvat sivullisen tiedonsaantioikeudet eivät yleensä voi tulla täytetyksi. Tämä johtuu joko puutteellisen yhteyden oikeuden takana olevan intressin ja tavoiteltujen tietojen, tai useimmiten painavammaksi katsottujen tiedon salassapitoa puoltavien intressien vuoksi. Voidaan kuitenkin huomata, että tietyissä tilanteissa erittäin tärkeä yksityinen etu voi syrjäyttää edellä mainitut oikeudet. Näin ollen voidaan todeta, että voimassa olevasta oikeudesta löytyy institutionaalista tukea yksityisyyden, sekä yksityiselämän ja henkilötietojen suojan rajoittamiseen sivullisen hyväksi, erityisesti kun kyse on tämän sivullisen henkeen ja terveyteen vahvasti liittyvistä oikeuksista. Näiden havaintojen perusteella geenitietoa koskeva sääntely, joka mahdollistaa tietyissä tapauksissa sen tiedoksisaannin erityisesti perinnöllisten

sairauksien kontekstissa on sovitettavissa voimassa olevan oikeuden mukaiseen ns. yksityisyyden, yksityiselämän suojan ja henkilötietojen suojan kautta geenitietoa jäsentävään oikeusjärjestelmään.

Tarkastellessa mahdollisuutta tämän tiedon antamiseen yksilölle asetettavan joko siviili- tai rikosoikeudellisen velvollisuuden kautta, huomataan tästä seuraavan useita ongelmia. Vastuuaseman määrittäminen ja rajaaminen, sekä tunnistettavien potentiaalisten vahingonkärsijöiden määrän hahmottaminen on geneettisen tiedon kontekstissa vaikeaa, ottaen huomioon sukulaiset sekä ns. horisontaalisesti että vertikaalisesti sukupolvittain. Rikkomukseen kuuluvan toimintastandardin määrittely voi myös olla haastavaa, kun kyseessä ei ole esimerkiksi hyviin ammatillisiin käytäntöihin sidottavissa oleva ns. asiantuntijan standardi, vaan kyse on erilaisissa ja moninaisissa perhesuhteissa toimimisesta.

Syy-yhteyden kohdalla ongelmia syntyy perinnöllisten tautien vaihtelevien ilmenemistodennäköisyyksien ja erilaisten vaihtoehtoisten ehkäisymenetelmien tehoavuuksien arvioinnissa. Lisäksi vahingon kärsijän todellisen kyvyn ja halun näyttäminen haittaa lievittävien hoito- tai ehkäisykeinojen käyttöön todistaminen tarkastelemalla tilannetta a posteriori ei voi katsoa olevan tarkoituksenmukainen tapa perustella tiedoksiantovelvollisuutta.

Tiedonsaannin konstruoimisesta toiselle yksilölle asetettavan velvollisuuden kautta seuraa myös yleisemmällä tasolla useita ongelmia. Näistä merkittävin on sen perustuminen jälkikäteiseen, usein vahingon jo satuttua tapahtuvaan korjaavaan toimintoon, sekä vahingonkorvauksen tai rikosoikeudellisen rangaistuksen uhan aikaansaamaan preventiovaikutukseen. Ajatuksena on siten, että henkilön ollessa jostain syystä haluton antamaan sukulaiselleen geenitiedon perinnöllisestä sairaudesta, tämä tekisi sen mahdollisten sanktioiden pelossa. Tämä antaa yksilölle mahdollisuuden päättää ottaa riskin ja pitää tieto salassa, toivoen että geenitieto ei tule vahingossa toista kautta sukulaisen tietoon, tai että tauti ei joko pian tai koskaan ilmene. Ottaen huomioon intressin perinnöllisten sairauksien ehkäisemisestä tai oireiden oikea-aikaisesta hoidosta, ei tämä lähestymistapa tiedoksiantoon ole tarkoituksenmukainen.

Tämän lisäksi yksilön läheisten ihmissuhteiden näkökulmasta on ongelmallista altistaa tämä edellä mainitulla tavalla varsin epämääräiselle, ja siten tämän näkökulmasta luultavasti todellisuutta laajemmalle velvollisuudelle tälle mahdollisesti yksilöitä kohtaan. Tällaisen yksilön velvollisuudelle ja sanktion uhalle perustuvan oikeudellisen suhteen muodostaminen sukulaisten

välille voi katsoa asettavan näihin suhteisiin keinotekoisen vastakkainasettelun (vahingonaiheuttaja – korvausta hakeva uhri), jolla voisi olla näihin suhteisiin negatiivisia vaikutuksia.³²² Ihmisten asettaminen tällaiseen ristiriitatilanteeseen on katsottu olevan yleisen moraalin vastaista – myös sillä riskillä että tästä luopuminen voi olla este yksilöiden pääsemiselle oikeuksiinsa.³²³ Edellä mainituista syistä katsoisin, ettei geneettisen tiedon tiedoksisaantia ole tarkoituksenmukaista järjestää yksilölle asetettavan siviili- tai rikosoikeudellisen velvollisuuden kautta.

Geenitiedon jäsentämisen omistusoikeuden tai muun sen kaltaisen esineoikeuden kautta voidaan katsoa olevan huomattavassa ristiriidassa vallitsevan käsityksen kanssa oikeussubjektina – erityisesti luonnollisena henkilönä olemisesta, sen esineellistäessä yksilön persoonaan suorassa yhteydessä olevan asian. Tämä tekee samalla geenitiedosta alaisen markkinatalouden ilmiölle tavalla, jonka voidaan katsoa olevan vahingoksi kaikille muille tietoa koskeville intresseille. Tarkastelu kuitenkin toimii varoituksena liian laajojen, omistusoikeuden kaltaisten oikeuksien antamiselle myös yksityisyyteen pohjaavassa järjestelmässä, sillä tämä voi toimia geenitiedon hyödyntämisen esteenä paitsi tieteellisessä tutkimuksessa, myös terveydenhuollossa.³²⁴

Edellä tässä luvussa käsiteltyjen johtopäätösten pohjalta esitän, että perinnöllistä sairautta ilmentävän geenitiedon tiedoksi antamisen – myös indeksihenkilön tahdon vastaisesti – mahdollistava laki, kuten säädettävä genomilaki, on tarkoituksenmukainen ja perusteltu. Tämä on linjassa paitsi geenitiedon riittävän poikkeavan luonteen, että myös sitä koskevan voimassa olevan soveltuvan oikeuden näkökulmasta. Johtuen geenitiedon tiedoksiantovelvollisuudessa ja geenitiedon itsensä uudessa määrittelemisessä esiintyvistä mittavista ongelmista, olisi tämä näiden sijaan sopivampi toteuttaa yksilölle erikseen todettavan tiedonsaantioikeuden nojalla, joka kuitenkin olisi sidottu indeksihenkilöä hoitavan lääkärin harkintavaltaan lailla tai asetuksella riittävän tarkoin säädellyin reunaehdoin.

³²² Vaikka suhteen voidaan ajatella olevan etäinen tai huonolaatuinen jo lähtökohtaisesti tilanteissa, joissa vapaaehtoinen tiedoksianto ei toteudu, ei tästä voida johtaa yleisempiä johtopäätelmiä. Tietoja voidaan haluta pitää salassa monista erilaisista syistä.

³²³ Tällaista ajattelua ilmentää lukuisissa eri oikeusjärjestelmissä oleva oikeus kieltäytyä todistamasta läheistä ihmistä vastaan. Kansallisesti tästä säädetään esimerkiksi oikeudenkäymiskaaren 17 luvun 17 §:ssä). Tästä kertoo myös kyseisen säännöksen sopeuttaminen yhteiskunnan muutoksiin liittyen erilaisiin perhemuotoihin (ks. HE 46/2014 vp, s. 74–75).

³²⁴ Vrt. toisin Walin 2008, s. 796–798, joka on omistusoikeusmallin soveltamisen biologisten näytteiden suhteen toiveikkaampi.