

6.5.2022

Oikeuskansleri
kirjaamo.okv@gov.fi

Viite: Päätöksenne 21.12.2021, OKV/461/70/2020 ja OKV/458/70/2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ilmoitus toimenpiteistä, joihin se on ryhtynyt oikeuskanslerin mallinnusten ja asiantuntija-arvioiden avoimuuteen liittyen antaman ratkaisun johdosta

Oikeuskansleri antoi 21.12.2021 päätöksen asioissa OKV/461/70/2020 ja OKV/458/70/2020, joissa oli kyse viranomaistoiminnan avoimuudesta ja läpinäkyvyydestä koronavirusepidemian hoitamisessa keväällä 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (myöhemmin THL tai ”laitos”) menettely koskeneessa asiassa OKV/458/70/2020 oli kyse erityisesti koronavirusepidemiaan liittyvän mallinnuksen avoimuudesta keväällä 2020. THL on antanut asiaan liittyen oman selvityksensä

Oikeuskanslerin päätöksessä käsiteltiin laajasti periaatteellisella tasolla perustuslain ja muun lainsäädännön viranomaistoiminnan avoimuudelle ja läpinäkyvyydelle asettamia vaatimuksia pandemian olosuhteissa, kun tehtävillä päätöksillä on välittömiä ja välillisiä vaikutuksia kansalaisten perusoikeuksiin ja yleisön tiedontarve on erityisen korostunut. Ratkaisussa tuotiin esiin myös muun muassa avointa dataa ja tiedettä koskevia säännöksiä ja suosituksia sekä niiden relevanssia viranomaistoiminnassa. Oikeuskansleri on pyytänyt Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta ilmoittamaan viimeistään 30.4.2022, mihin toimenpiteisiin se on ryhtynyt päätöksessä mallinnusten ja asiantuntija-arvioiden sekä niiden perusteiden avoimuudesta esitettyjen näkemysten johdosta ja kuinka laitos osana lain viranomaisen toiminnan julkisuudesta (621/1999, julkisuuslaki) mukaista velvollisuuttaan tuottaa ja jakaa tietoa toteuttaa avoimen datan, tiedon ja tieteen periaatteita. Ilmoituksen antamiselle on pyydetty ja saatu lisäaikaa 7.5.2022 saakka.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ilmoittaa päätöksen johdosta seuraavaa:

Mallinnusten ja asiantuntija-arvioiden perusteiden avoimuus pandemiatilanteessa

Kuten päätöksessä todetaan, päätöksenteon avoimuuden merkitys on pandemiatilanteessa erityisen korostunut, kun tehtävillä päätöksillä on usein välittömiä tai välillisiä vaikutuksia kansalaisten perusoikeuksiin ja yleisön tiedontarve on suuri. Avoimuus mahdollistaa päätöksenteon tietopohjan arvioinnin ja lopulta sen hyväksyttävyyden.

Akuutti pandemiatilanne asettaa toisaalta omat haasteensa tiedon tuottamiselle päätöksenteon taustaksi, sekä tämän tiedon avoimelle tiedottamiselle. Keskeisin ero normaaliin on päätöksenteon valtava nopeutuminen: muuttuviin ja uusiin tilanteisiin on täytynyt reagoida nopeasti, sillä myös reagoimattomuudella olisi ollut seurauksia. Usein aikaa valmistelulle THL:ssa on siksi ollut vain päiviä tai parhaimmillaankin yleensä vain viikkoja. Lisäksi tieto, johon päätökset on täytynyt perustaa - eli paras saatavilla oleva tieto - on usein pandemian käänneissä ollut ennemmin

6.5.2022

epävarmaa ja vajavaista kuin luotettavaa ja kattavaa. Saatavilla oleva tieto on myös koko pandemian ajan (ja erityisesti erilaisissa käännekohtissa) lisääntynyt hyvin nopeasti – jolloin tiedonhankinnan tekemisestä vielä mahdollisimman lähellä päätöksentekohetkeä on ollut suuri hyöty.

Lisäksi osaavien asiantuntijoiden työaika ollut koko pandemian ajan (ja erityisesti mainituissa käännteissä) niukka resurssi. Tämä johtuu siitä, että pandemian hoidossa tarvitaan asiantuntemusta, jonka kysyntä on normaaleissa olosuhteissa paljon vähäisempi (ja jota siksi kehitty yhteiskunnassa vähemmän). Esimerkiksi epidemiamallinnuksen normaaliajan henkilöresurssi THL:ssä on ennen pandemiaa vaihdellut ja ollut välillä jopa alle 1 henkilötyövuotta. Tällä hetkellä epidemiamallinnuksen resurssi on 1,4 henkilötyövuotta. Vaikka keväällä 2020 mallinnustiimiä onnistuttiin vahvistamaan useilla kokeneilla asiantuntijoilla sekä Turun yliopistosta, että THL:n muista tehtävistä, mallinnustiimin asiantuntijat työskentelivät kevään 2020 hektisimmät kuukaudet suurimman osan valvellaoloajastaan – myös iltaisin ja viikonloppuisin – pahimmillaan myös yöunestaan tinkien. Tämä asiantuntijaresurssin niukkuus tarkoittaa käytännössä sitä, että akuutissa pandemiatilanteessa tiedon tuottaminen ja sen asiantuntijaportointi kilpailevat samasta työajasta: toista ei voi juuri kasvattaa tinkimättä toisesta, mikä on tarkoittanut tasapainoilua näiden päämäärien välillä ja resurssitehokkaiden raportointitapojen etsimistä. Pandemian rauhallisemmissa vaiheissa asiantuntijoiden on mm. työturvallisuussyistä ollut pidettävä kertyneitä ylityövapaita pois.

Näistä syistä päätöksenteon tietopohjan avoimuutta ei ole aina ollut mahdollista toteuttaa pandemian aikana samanlaisilla keinoilla kuin normaalimpina aikoina toteutettaisiin. Avoimuuden toteuttamiseen on kuitenkin kevään 2020 jälkeen, pandemian kuluessa, pyritty löytämään uusia toimivia keinoja samalla kun pandemiaan liittyvät päätöksenteon käytännöt ovat muutenkin kehittyneet. Tätä kehittämistyötä on jatkettu myös nyt kyseessä olevassa päätöksessä lausutut seikat huomioiden.

Epidemiamallinnuksen osalta tällainen pandemiatilanteeseen kehitetty ratkaisu on ollut kaikille avoimien webinaarien pitäminen. Webinaareissa käsitellään pandemian hoidon kannalta keskeisiä mallinnuksia ja käydään läpi niissä tehtyjä oletuksia, käytettyjä aineistoja ja mallin rakennetta, sekä sitä, millaisia asiantuntijatulkintoja mallinnuksen pohjalta on tehty. Webinaariin osallistuvat voivat esittää mallintajille kysymyksiä, joihin pyritään vastaamaan webinaarin aikana (joko chat-keskustelussa tai esitysten lopuksi). Webinaarien esitykset pyritään laatimaan yleistajuisiksi (mm. keskeisten termit selittäen) niin, että webinaarin kuunteleminen ei vaatisi alan syvää erityisosaamista. Webinaarien esitysmateriaali, tallenne ja esitetyn mallinnuksen koodit julkaistaan webinaarin jälkeen epidemiamallinnuksen internet-sivuilla (<https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/tilannekatsaus-koronaviruksesta/koronavirusepidemian-mallinnusta>).

Normaaleina aikoina epidemiamallinnuksen (jota käytetään mm. rokoteohjelman kehittämisessä ja rokotehankinnoissa) avoimuutta toteutetaan mm. kirjoittamalla mallinnuksesta vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleja, raportteja ja myös mm. pitämällä mallinnukseen liittyen kursseja yliopistoissa. Pandemian oloissa paljon työaikaa vievään raportointia on jouduttu karsimaan. Tavoitteena on kuitenkin jatkossa tuottaa edes teknisiä raportteja nykyistä laajemmin. Mallinnuksen tuottamaan koodiin on kohdistunut pandemian aikana suurta mielenkiintoa ja sitä on toimitettu laajasti mm. julkisuuslain mukaisen tietopyynnön tehneille. THL:n mallinnuksen käytössä olleet tekniset järjestelmät ovat kuitenkin sopineet koodien avoimuuden toteuttamiseen heikosti. Tarve uusille teknisille järjestelmille on havaittu, ja erilaisia parempia vaihtoehtoja, sekä tällaisten järjestelmien käyttöönottoon liittyviä seikkoja on jo selvitetty. Koko ”laskelman”

6.5.2022

avaaminen yleisölle ei epidemiamallinnuksen tapauksessa kuitenkaan tule jatkossakaan olemaan mahdollista, sillä mallinnuksen hyödyntämät aineistot ovat suurimmaksi osaksi salassa pidettävää terveydenhuollon rekistereistä poimittavaa yksilötasoisista terveystietoa.

THL kommunikoi asiantuntijakantansa usein lausunnossa, joka on lähtökohtaisesti julkinen. Usein nämä lausunnot ovat lisäksi suoraan saatavilla ministeriön tai valtioneuvoston internetsivuilla. Laitoksen asiantuntijakannan perustelemiseen julkisessa lausunnossa on pyritty kiinnittämään huomiota pandemian kuluessa ja myös tämän päätöksen myötä. Jotta päätöksenteon tietopohja tulisi laajemmin julkiseksi THL on pykinyt myös yhä enenevässä määrin tuottamaan keskeisistä asioista ns. työpapereita, joissa tietopohjaa voidaan käsitellä laajemmin ja jotka ovat julkisia ja lisäksi yleensä suoraan saatavilla laitoksen internetsivuilta (esim. Lasten 12-15 koronarokottamisesta, <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-696-1>; Lasten tautitaakasta syksyllä 2021, <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-775-3>; Koronarokotteiden 4. annoksesta, <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-868-2>).

Työpapereiden ohella laitos on julkaissut koronavirukseen liittyen jonkin verran myös varsinaisia vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleja (esim. Rokotteiden tehosta, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258704>; Riskiryhmien määrittelystä, <https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2022.04.055>). Vertaisarvioitu tieteellinen julkaisu on normaalina aikana tutkimuslaitoksen tekemän tieteellisen tutkimuksen (jota THL:ssä tehdään päätöksenteon pohjaksi) julkaisun ”kultastandardi” ja lähtökohta. Vertaisarvioijalla on osaaminen ja mahdollisuus tutustua tehtyyn tutkimukseen yleisöä syvemmin ja vertaisarviointi on siten yleensä tutkimuksen laadun paras tae. Pandemian aikana tieteellinen julkaiseminen on kuitenkin ollut päätöksenteon tietopohjan avoimuuden väylänä kovin hidas. Silloinkin, kun vertaisarviointi ei ole tuonut julkaisuun oleellisia muutoksia, prosessi on THL:n kokemuksen mukaan voinut viedä (todennäköisesti koska myös alan vertaisarvioijien työille on ollut kova kysyntä) tavanomaistakin kauemmin. Myös normaalina aikana julkaiseminen ajoittuu usein käytännössä päätöksenteon jälkeen, mutta ero ei ole yhtä dramaattinen. THL:n tuottamat tieteelliset artikkelit pyritään julkaisemaan aina vähintään ns. pre-print-versiona kaikille avoimissa maksumuurittomissa palveluissa, jotta laitoksen tekemä tutkimus olisi laajasti kansalaisten saavutettavissa.

THL:n asiantuntijatietao kommunikoidaan päätöksentekoa varten lausuntojen ohella myös mm. laitoksen asiantuntijoiden pitämässä esityksissä, joita pidetään sekä THL:n sisällä, että muissa viranomaisissa. Pandemian hoidon kannalta keskeisiä tällaisia esityksiä ovat esimerkiksi THL:n pääjohtajan nimittämälle kansalliselle rokoteasiantuntijaryhmälle (KRAR) pidetyt esitykset. KRAR:n kokousten pöytäkirjat ovat jo ennen pandemiaa olleet saatavilla THL:n internetsivuilla ja pandemian myötä myös pöytäkirjojen liitemateriaali (eli tyypillisesti asiantuntijaesitysten diat) on ryhdytty jakamaan verkkosivuilla (lataushetkellä julkisilta osiltaan, ks. <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/palvelut-ja-yhteystiedot/asiantuntijaryhmat/kansallinen-rokotusasiantuntijaryhma-krar/materiaalit>). Tämä julkinen materiaali on toki myös aiemmin ollut saatavissa tietopyynnöllä.

Käytännössä merkittävä rooli pandemiaan liittyvän päätöksenteon tietoperustan avaamisessa kansalaisille on ollut myös tiedottamisella ja viestinnällä. THL on laatinut pandemian aikana yhteensä satoja tiedotteita (ks. https://thl.fi/fi/ajankohtaista/tiedotteet-ja-uutiset?p_p_id=newsarchivefilter_WAR_newsarchivefilter&p_p_lifecycle=1&p_p_state=normal&p_p_mode=view&newsarchivefilter_WAR_newsarchivefilter_javax.portlet.action=select_month&p_auth=hjn05Hii), pitänyt lukuisia tiedotustilaisuuksia (mm. viikoittaiset ajankohtaiskatsaukset yhdessä STM:n kanssa) sekä avoimia kansalaistilaisuuksia ja webinaareja (mm. rokotteisiin liittyen). Kansalaisille on tarjottu tietoa mm. epidemiatilanteen kehityksestä myös THL:n laajoilla korona-

6.5.2022

aiheilla internetsivuilla (ks. esim. <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/tilannekatsaus-koronaviruksesta>).

Lisäksi THL:n asiantuntijat ovat olleet laajasti median käytettävissä ja avanneet ratkaisujen tietopohjaa ja niiden takana olevaa tilannekuvaa mm. lukuisissa haastatteluissa ja tv-keskusteluissa. Pandemian alkuvaiheen jälkeen mediassa esillä olevien THL:n asiantuntijoiden joukkoa on kasvatettu ja myös mm. päätöksessä mainitut mallintajat ovat olleet median käytettävissä.

THL julkaisee tuottamaansa ja kokoamaansa tietoa myös avoimena datana. Koronavirukseen liittyen avoimena datana on julkaistu tietoa mm. varmistetuista koronatapauksista, sairaalahoitossa olevista potilaista, koronarokotusten edistymisestä ja koronarokotusten vaikuttavuudesta sekä rokotusrekisterin laaturaportointiin ja itse ilmoitettuihin koronaoireisiin liittyen (ks. <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/aineistot-ja-palvelut/avoin-data>).

Avoimen datan, tiedon ja tieteen periaatteet laitoksen toiminnassa

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tahtotila on jo vuosia ollut se, että laitoksen tuottama tieto ja tutkimus olisi mahdollisimman laajasti saatavilla ja hyödynnettävissä (ks. mm. laitoksen datapolitiikka <https://thl.fi/fi/thl/strategia/datapolitiikka>).

Käytännössä esimerkiksi avoimen datan tuottamista rajoittaa kuitenkin se, että yleensä THL:n hyödyntämät aineistot sisältävät salassa pidettäviä ja myös erityisen sensitiivisiä yksilöiden terveydentilaa koskevia henkilötietoja, joihin kohdistuu julkisuuslain ja tietosuojalainsäädännön asettamia rajoituksia yksityisyyden suojaamiseksi. Myös avoimen datan, tiedon ja tieteen periaatteissa tunnustetaan ja huomioidaan yksilöiden oikeus henkilötietojen suojaan. Avoimena datana on mahdollista julkaista henkilötietoja vain rajoitetusti esimerkiksi henkilön suostumuksella tai jos tietojen julkaisulle on vahvat lailliset perusteet, kuten henkilötietojen julkaisu tuomioistuinpäätösten yhteydessä.

Lähes aina THL:n salassa pidettäviä henkilötietoja voidaan siten julkaista tai tuottaa pyynnöstä avoimeen käyttöön vain aggregoituna tilastomuotoisena datana. Lisäksi aineiston avoimessa hyödyntämisessä täytyy huomioida mahdollinen yksilöltä pyydetty suostumus, joka voi myös asettaa lisärajoituksia tiedon käyttömahdollisuuksille.

Lisäksi on huomattava, että lain sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) myötä toimivalta luovuttaa tai aggregoida THL:n aineistoja toisiokäyttöä varten on usein yksinomaan Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisella (Findata). Kun henkilötietoja sisältävää aineistoa halutaan hyödyntää esimerkiksi tutkimustarkoituksissa, aineistoa on mahdollista saada käyttöön toisilain mukaisesti hakemalla tietolupa Findatalta tai esittämällä tietopyyntö Findatalle (mutta ei yleensä suoraan THL:lta). Sen sijaan lainsäädäntö ei ylipäätään mahdollista salassa pidettävän aineiston luovuttamista esimerkiksi toimitukselliseen käyttöön kuin hyvin rajatusti esimerkiksi yksilön suostumukseen perustuen tai jos henkilö itse on saattanut henkilötiedot nimenomaisesti julkisiksi.

THL:ssa on tunnistettu tarve kehittää laitoksen aineistojen ja tutkimuksen avoimuutta edelleen. Pandemian hiljalleen hellittäessä tähän kehittämistyöhön on laitoksessa voitu jälleen ryhtyä laajemmin. Tällä hetkellä selvitetään esimerkiksi tutkittavien suostumuksen pyytämiseen liittyviä

6.5.2022

käytäntöjä ja immateriaalioikeudellisia kysymyksiä, jotta laitoksen tuottama tieto voisi jatkossa olla yhä paremmin kaikkien hyödynnettävissä ja arvioitavissa.

Pääjohtaja


Markku Tervahauta

Osaston johtajan sijainen


Otto Helve