

Lausuntopyyntö esityksestä kontaktien jäljityssovelluksen käyttöönotosta Covid-19-epidemian hallinnan tueksi

VN/10058/2020, STM053:00/2020

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE

Lausunto 5.5.2020

1. Muistiossa esitellään mobiilisovellus tukemaan tartuntatautien jäljitystyötä ja tartuntaketjujen katkaisemista. Onko tämä tarkoituksenmukainen tapa jäljittää tartuntaketjuja?

- kyllä
- kyllä pääosin
- ei pääosin
- ei
- ei kantaa

Avoimet huomiot:

COVID-19–kriisi on merkittävä terveydellinen, sosiaalinen ja taloudellinen haaste yhteiskunnille. On tärkeää, että epidemian hallitsemiseksi kehitetään monipuolisia, toisiaan tukevia keinoja, joiden avulla yhteiskunnan toiminta ja yksilöiden vapaus voidaan turvata myös pandemian kestäessä. Tartunnalle altistuneiden jäljitykseen tarkoitettu mobiilisovellus voi olla yksi tällainen keino.

On huomattava, että tällä hetkellä luotettavaa näyttöä mobiilisovellusten hyödyistä pandemian hallitsemisessa ei vielä ole, vaan oletettu hyöty perustuu pitkälti odotuksiin. Kuten esityksessä todetaan, mobiilisovellus ei todennäköisesti voi korvata jäljityshenkilöiden tekemää työtä, mutta voi täydentää sitä (edellyttäen riittävän laajaa sovelluksen käyttöönottoa). Mobiilisovellus voi olla erityisen tärkeä apu silloin, jos viruksen leviäminen on nopeaa tai hallitsematonta. Sovelluksen oletetut hyödyt perustuvat väestön laajaan hyväksyntään ja valmiuteen toimia aktiivisesti tartuntojen jäljittämiseksi ja ehkäisemiseksi – 60 % väestöstä lataa sovelluksen ja ne, joilla on testien vahvistettu tartunta, ilmoittavat siitä terveysviranomaisille ja syöttävät tiedon sovellukseen. Tästä syystä luottamuksen säilyttäminen viranomaisten toimintaan on erityisen tärkeää. Sovelluksen toimintaperiaatteista tiedottaminen on tehtävä huolellisesti. Sovellusta koskeviin kysymyksiin täytyy olla tarjolla asiantuntevia ja ymmärrettäviä vastauksia nopeasti.

On tärkeää, että mobiilisovelluksella on tosiasiallinen mahdollisuus tunnistaa sellaiset lähikontaktit, joissa tauti on voinut tarttua. Tartuntariskin kannalta kohtuuttoman laajalle joukolle välittyvät varoitukset voivat johtaa verraten suuren joukon karanteeniin, jolla voi olla muun muassa taloudellisia vaikutuksia. Tästäkin syystä on sovelluksen laajamittainen käyttöönotto edellyttävä, että testauskapasiteettia on tarpeeksi; kaikkien on päästävä COVID-19-testiin nopeasti ja ilman kohtuutonta vaivannäköä. Vasta-ainetestaukset voivat osaltaan vähentää tarpeettomien karanteenien riskiä siinä vaiheessa, kun niiden riittävän tarkka toiminta myös yksilötasolla on voitu osoittaa, ja kun tietoa esimerkiksi immuniteetin vahvuudesta ja kestosta on riittävästi tarjolla. Tieto immuniteetista voi olla yksi asia, jonka mobiilisovelluksen käyttäjä voisi halutessaan tallentaa terveydenhuoltojärjestelmästä saadun vahvistuksen perusteella sovellukseen.

ETENE kannattaa sitä, että mobiilisovellusta käytetään vain terveydenhuollossa testeillä varmennetuilla COVID-19-infektioiden kantajien kontaktien jäljittämiseen (ei itse ilmoitetun tai oletetun tartunnan perusteella)

ja sitä, että sovellus vaatii sekä käyttäjän että terveydenhuollon molempien avainkoodin rekisteröintiä ennen kuin tartunta rekisteröityy sovellukseen.

Ehdotuksessa puhutaan mahdollisuudesta antaa sovellus esimerkiksi puettavan teknologian muodossa myös sellaisten ihmisten käyttöön, joilla ei ole älylaitetta, johon sovelluksen voi ladata. Osalla ihmisistä ei ole älylaitetta, koska he eivät osaa käyttää sellaista. Ehdotuksen mukaan käyttäjän on itse syötettävä terveystietoa omalta saamansa koodi laitteeseen ennen kuin tartunta rekisteröityy sovellukseen. Ehdotuksessa ei ole selvitetty, miten ihmiset, joiden tietotekniset taidot ovat puutteelliset, selviytyvät laitteen tietojen lukemisesta ja koodien syöttämisestä.

2. Onko esityksessä asianmukaisesti otettu huomioon henkilötietojen ja yksityisyyden suojaan liittyvät näkökohdat?

- kyllä
- kyllä pääosin
- ei pääosin
- ei
- ei kantaa

Avoimet huomiot:

ETENE kannattaa mobiilisovelluksen perustamista suostumukseen sekä sovelluksen käyttämisen vapaaehtoisuutta ja sitä, että järjestelmä on luonteeltaan hajautettu, ettei se sisällä paikkatietoja ja että henkilötiedot on suojattu vahvalla suojauksella. Mobiilisovelluksen käyttöön liittyvän tiedotteen tai informaation tulee olla riittävät tiedot sisältävä, mutta selkeä ja yksinkertainen, jotta suostumuksen voidaan katsoa olevan tietoon perustuva. On tärkeää, että sovelluksen käyttö lopetetaan epidemian päättyessä tai kun sen käyttäminen ei ole muusta syystä enää perusteltua (esimerkiksi rokotteen kehittäminen tai COVID-19-potilaiden hoidossa tapahtuvat merkittävät edistysaskeleet). Sovellusta ei tule käyttää muuhun tarkoitukseen ja kerätyt tiedot tulee poistaa heti, kun niitä ei kontaktien jäljityksen kannalta enää tarvita. Sovelluksen käytön vapaaehtoisuuden tulee säilyä koko sen ajan, kun sovellus on käytössä.

ETENE kannattaa mallia, jossa terveydenhuoltojärjestelmän tuottama tieto ja ohjeistus (esimerkiksi testiin hakeutumisesta) tulee automaattisesti mobiilisovelluksen käyttäjälle yhdessä altistumistiedon kanssa riippumatta siitä, jakaako lähikontaktissa sairastuneen kanssa ollut tiedon omasta altistumisesta terveystietoisille mobiilisovelluksen kautta. Tiedon tulee sisältää ohjeistusta myös esimerkiksi siitä, miten taudille altistuneen kanssa samassa taloudessa asuvien tulee toimia. ETENE kannattaa avoimeen lähdekoodiin perustuvaa ratkaisua. Tietosuojan liittyvän valvonnan tulee olla resursseiltaan riittävää. Tietojen säilytys, niiden käyttöön liittyvät oikeudet ja tietojen poistaminen tulee kuvata yksityiskohtaisesti.

3. Onko muistiossa tunnistetut lainsäädäntömuutokset riittävät?

- kyllä
- kyllä pääosin

- ei pääosin
- ei
- ei kantaa

Avoimet huomiot:

ETENE kannattaa esityksen huomiota, jonka mukaan laissa olisi säädettävä tietosuojasetuksen mukaisista suojaustoimista, sekä siitä, että tietoja ei saa käyttää muuhun tarkoitukseen.

4. Mahdolliset yksilöidyt säädösmuutosehdotukset

Ei kantaa.

5. Mitä hyötyjä arvioitte sovelluksella olevan ja mille tahoille?

Sovellus voi hyödyttää etenkin yhteiskuntaa, edellyttäen että se tunnistaa altistumisen kannalta oleelliset lähikontaktit, että riittävän suuri osa väestöstä ottaa sovelluksen käyttöön ja käyttää sitä ohjeistuksen mukaisesti ja että mobiilisovelluksen kautta varoituksen mahdollisesta altistumisesta saaneet noudattavat ohjeita eristäytymisestä. Tieto siitä, että on voinut altistua tartunnalle ei hyödytä yksilöä siltä osin, että varoitus ei vähennä henkilön omaa tartuntariskiä. Tällä hetkellä ei myöskään ole saatavilla sellaista ennalta annettavaa lääkitystä, hoitoa tai rokotetta, joka voisi vähentää taudin tai vakavan taudin riskiä tartunnalle altistumisen jälkeen. Tartunnalle altistunut voi vähentää muiden tartuntariskiä pitämällä omaehtoisesti korostettua etäisyyttä muihin tai pysyttelemällä karanteenissa tartuntalain mukaisen karanteenipäätöksen perusteella. Mobiilisovellus voi hyödyttää yksilöä siltä osin, että sen avulla terveydenhuoltoon yhteyttä ottamalla henkilö voi saada tartuntalain mukaisen karanteenipäätöksen sekä siihen liittyvät oikeudet kuten tartuntatautipäivärahan.

6. Millaisia riskejä valmisteluun tai sovelluksen käyttöön voi kohdistua?

ETENE pitää kannatettavana, että kerätty tieto hävitetään, kun sen säilyttäminen ei ole käyttötarkoituksen mukaan enää perusteltua

7. Muut huomiot muistiosta ja liitteestä. Voit esittää myös näkemyksiä jäljitysprosessissa tarvittavaan tiedonhallinnan ja tietojärjestelmien kehitykseen.

On hyvä tiedostaa, että kaikille älypuhelinien ja mobiilisovellusten käyttö ei ole luontevaa esimerkiksi iän, toiminnallisten tai kognitiivisten rajoitteiden johdosta. Joillekin tieto taudille altistumisesta voi aiheuttaa ahdistusta, mikä voi kuitenkin lieventyä asian arkipäiväistyessä. Edellytys mobiilisovelluksen hyödyllisyydelle on automaattinen pääsy testaukseen (tarvittaessa useammankin kerran) ilman henkilölle koituvaa erillistä kustannusta. Jäljityssovelluksen käyttöä tulisi seurata, jotta sen tuottamaa hyötyä epidemian hallinnassa on mahdollista arvioida. ETENE pitää tärkeänä, että jäljityssovelluksen tiedot poistetaan, kun niitä ei jäljityksen tarvita ja että sovellusta käytetään vain akuutin epidemiatilanteen ajan. On mahdollista, että koronavirus jää kiertämään vaimeampana tai pienempiä epidemioita aiheuttaen pidemmäksi aikaa. Tästä syystä on tärkeää määrittää, mikä taho tekee päätöksen sovelluksen käytön lopettamisesta ja minkälaisia kriteerejä tässä päätöksenteossa sovelletaan. On kuitenkin tärkeää tästä mobiilisovelluksesta saatavia kokemuksia hyödyntäen suunnitella toimintaa myös pidemmällä tähtäimellä mahdollisia uusia infektioitaiteihin liittyviä epidemioita ajatellen.