

Tietojen antaminen omasta perimästä

Lyhyessä katsauksessa käsittelen kysymystä siitä, mitä tietoja henkilön tulee antaa omasta perimästään esimerkiksi työnantajalle ja vakuutusyhtiölle.

Erytisen kiinnostuksen kohteena on asiassa (jo todennettu) geenivirhe, joka voi altistaa mm. suolisto-, munasarja- ja kohtusyövälle. Geenivirhe on tässä tapauksessa perinnöllinen, mutta kaikki geenivirheen kantajat eivät välttämättä altistu syövälle. Kyseessä ei siten ole itsenäinen sairaus, vaan geenivirhe.

Lainsäädännön tasolla on useissa eri säännöksissä tuotu esiin, että perimä ei saisi asettaa ihmisiä eriarvoiseen asemaan. Perustuslaillinen lähtökohta on yhdenvertaisen kohtelun vaatimus ja syrjinnän ja muun epäasiallisen kohtelun kieltäminen.

Jokaisella on näkemykseni mukaan omistajuus tietoon perimästä, ja tätä tukee myös EU:n Tietosuojasetuksen määräykset siitä, että EU näkee juuri henkilön omistusoikeuden henkilön henkilötietoihin (ml. perimä) vahvana.

Lähtökohtaisesti henkilön, jolla on Lynchin syndrooma (=periytyvä geenivirhe, joka lisää merkittävästi syöpään sairastumisen riskiä), ei tarvitse kertoa asiasta työpaikalla eikä oma-aloitteisesti muillekaan tahoille, kuten esimerkiksi vakuutusyhtiölle.

Alla tarkempia perusteluja asiassa lainsäädännön näkökulmasta. Ikävää on, että Suomessa ei ole erityistä omaa lakia tässä asiassa, vaikka geenitestit ovat yleistyneet. Esimerkiksi monissa muissa valtioissa Euroopassa on lähdetty jopa kieltämään vakuutusyhtiöitä käyttämästä geenitestejä tai niistä saatavia tietoja vakuutuksen myöntämistä koskevissa tilanteissa.

Kysymykseen siitä, kuinka paljon omasta perimästä tulee kertoa esimerkiksi työnantajalle tai vakuutusyhtiölle (tai muille tahoille), voi yksiselitteisenä ohjeena antaa, että tietoja ei tarvitse ”oma-aloitteisesti” antaa. Eryteisesti työnantajalle tietoja ei tarvitse antaa edes kysyttäessä.

15.6.2020

Miia Lavonen
Asianajaja

Tietojen antaminen työnantajalle

Laki yksityisyyden suojasta työelämässä (13.8.2004/759) säätelee nimenomaan geneettistä tutkimusta. Lain 15 §:n mukaan työnantajalla ei ole oikeutta tietää, onko geneettistä tutkimusta tehty, eikä tällaisen tutkimuksen tuloksia tarvitse työnantajalle kertoa:

”Geneettinen tutkimus

Työnantaja ei saa edellyttää työntekijältä osallistumista geneettiseen tutkimukseen työhön otettaessa tai työsuhteen aikana, eikä työnantajalla ole oikeutta saada tietää, onko työntekijälle tehty geneettinen tutkimus.”

Työnantaja ei myöskään saa työhön otettaessa (tai työsuhteen kestäessäkään) erikseen kysyä tällaista asiaa - ja tällaiseen kysymykseen ei siis tarvitse vastausta antaa. Jos tällainen seikka kuitenkin tulisi työnantajan tietoon, työnantaja ei saa ryhtyä mihinkään erityistoimiin (irtisanominen tms.) tällaisen tiedon perusteella. Kyseessä olisi esimerkiksi laitton irtisanominen (syrjivillä ja epäasiallisilla perusteilla) ja työnantajan korvausvelvollisuus olisi jopa mittava.

Tietojen antaminen vakuutusyhtiölle

Vakuutusasia on hieman epäselvempi oikeuskäytäntömme mukaan. Lähtökohta vakuustoiinnassa on antaa kaikille vakuutusta tarvitseville vakuutusturvaa pääsääntöisesti normaaliehdoin tai poikkeuksellisesti sovittelemalla ehtoja tai maksuja (rajoitusehdoilla tai korotetulla vakuutusmaksulla). Jotta vakuutus voidaan evätä kokonaan, on riskin oltava niin suuri, ettei vakuutusyhtiö halua ottaa riskiä kannettavakseen. Näkemykseni mukaan **geenivirheeseen vedoten ei voi olla perusteltua evätä koti-, ajoneuvo-, matka- tai tapaturmavakuutushakemustakaan, sillä geenivirhe ei vaikuta riskiä nostavasti missään näissä vakuutuslajeissa.**

Sairaskuluvakuutuksenkaan osalta pelkkä alttius sairastua ei tarkoita sitä, että henkilö sairastuu. Tällaisen hakemuksen epääminen geenivirheen takia (ainakin tilanteessa, jossa henkilö ei ole vielä sairastunut geenivirheen johdosta esim. syöpään), johtaisi mielestäni syrjintään, sillä sairautta ei ole diagnosoitu - puhutaan vaan altistavasta tekijästä. Kuitenkin sairauden puhkeamiseen vaikuttaa geeniperimän lisäksi esimerkiksi ympäristötekijät, eikä kaikkien tautien syntymekanismia edes tunneta nyky lääketieteessä.

Sairaskulu- ja henkivakuutuksen terveystarkastuksessa pyydetään usein ilmoittamaan todetut sairaudet tai oireet, joiden vuoksi vakuutuksenhakija on ollut hoidossa. Geenitestien tulokset eivät ole sairaus tai oire, sillä alttius tai vahvaan perimä eivät tarkoita diagnosoitua sairautta. Tällöin geenitestien antaman tiedon käyttöä vakuutustoiminnassa tulisi soveltaa erittäin varovaisesti hylkäys- tai rajoitusperusteena vakuutuksia myönnettäessä. Kiellettyä ei ole kysyä, onko vakuutusta hakeva osallistunut geenitesteihin tai näiden tuloksia, mutta käsitykseni mukaan terveystarkastuksissa ei ole näin pitkälle meneviä kysymyksiä.

Vakuutusenantaja on vakuutusta myönnettäessä asiantuntija-asemassa. Tämä tarkoittaa sitä, että **vakuutetun ei oma-aloitteisesti tarvitse ilmoittaa tietoja, vaan ainoastaan vastata hänelle esitettyihin kysymyksiin rehellisesti.**

Vakuutuslain (28.6.1994/543) 10 §:n mukaan määräävä ajankohta terveydentilalle on terveydentila sinä ajankohtana, jona hakemusasiakirjat annettiin vakuutusenantajalle:

Perusteet henkilövakuutuksen myöntämiselle

Vakuutusenantaja ei saa hylätä henkilövakuutusta koskevaa hakemusta sillä perusteella, että vakuutustapahtuma on sattunut tai vakuutetuksi tarkoitettun henkilön terveydentila on huonontunut sen jälkeen, kun hakemusasiakirjat on annettu tai lähetetty vakuutusenantajalle. Jos vakuutusmaksu tai muut sopimusehdot määräytyvät vakuutetun terveydentilan perusteella, **määräytymisperusteena tulee olla terveydentila sinä ajankohtana, jona hakemusasiakirjat annettiin tai lähetettiin vakuutusenantajalle.**

Tämä tarkoittaa käsitykseni mukaan sitä, että jos vakuutetulla ei ole ollut syöpää vakuutusta hakiessa, ei vakuutusyhtiö voi helposti lähteä siitä olettamasta, että vakuutettu kenties sairastuu syöpään (tai muuhun sairauteen) myöhemmin. Jos vakuutusta hakeva siis on terve vakuutuksen myöntämishetkellä, on tämä terveydentilan määrätymisperuste.

Vakuutuslainsäädännön 22 §:n mukaan:

Vakuutuksenottajan ja vakuutetun tiedonantovelvollisuus

Vakuutuksenottajan ja vakuutetun tulee ennen vakuutuksen myöntämistä antaa oikeat ja täydelliset vastaukset vakuutuksenantajan esittämiin kysymyksiin, joilla voi olla merkitystä vakuutuksenantajan vastuun arvioimisen kannalta. Vakuutuksenottajan ja vakuutetun tulee lisäksi vakuutuskauden aikana ilman aiheetonta viivytystä oikaista vakuutuksenantajalle antamansa, vääriksi tai puutteellisiksi havaitsemansa tiedot.

Tämä pykälä tarkoittaa sitä, että vakuutuksenantajan kysymyksiin tulee vastata oikein ja rehellisesti. Seuraamus voi muutoin olla ehtomuutos, vakuutusten irtisanominen ja jo maksettujen korvauksien takaisinperintä. Kuitenkin takaporttina tässä on etenkin henkilövakuutusten osalta laissa säädetty tiedonantovelvollisuuden laiminlyönnin seuraamusten kohtuullistaminen, jolloin voitaisiin menetellä siten, että laiminlyönnistä huolimatta seuraamuksia ei ole tai seuraamukset ovat esim. vähäisiä, kuten vakuutuslainsäädännön 24 §:ssä esitetään:

Tiedonantovelvollisuuden laiminlyönti henkilövakuutuksessa

Jos vakuutuksenottaja tai vakuutettu on henkilövakuutuksessa täyttäessään 22 §:ssä säädettyä velvollisuuttaan menetellyt vilpillisesti, vakuutuslainsäädännön ei sido vakuutuksenantajaa. Vakuutuksenantajalla on oikeus pitää suoritetut vakuutusmaksut, vaikka vakuutus raukeaisi.

Vakuutuksenantaja on vastuusta vapaa, jos vakuutuksenottaja tai vakuutettu on tahallisesti tai huolimattomuudesta, jota ei voida pitää vähäisenä, laiminlyönyt tiedonantovelvollisuutensa ja vakuutuksenantaja ei olisi lainkaan myöntänyt vakuutusta siinä tapauksessa, että oikeat ja täydelliset vastaukset olisi annettu. Jos vakuutuksenantaja tosin olisi myöntänyt vakuutuksen mutta ainoastaan korkeampaa

maksua vastaan tai muutoin toisilla ehdoilla, kuin oli sovittu, vakuutuksenantajan vastuu rajoittuu siihen, mikä vastaa sovittua vakuutusmaksua tai niitä ehtoja, joilla vakuutus olisi myönnetty.

Jos 1 tai 2 momentissa säädetyt seuraamukset johtaisivat vakuutuksenottajan tai vakuutuskorvaukseen oikeutetun kannalta ilmeiseen kohtuuttomuuteen, niitä voidaan sovitella.

Tilanteessa, jossa vakuutuksenottajalla on jo vakuutus ja hän saa tietää geenivirheestä myöhemmin, voi kysymyksenä olla tuleeko vakuutusyhtiötä informoida geenivirheestä. Vakuutuslainsäädännön 27 §:n (vaaran lisääntyminen henkilövakuutuksessa) ei mielestäni kuitenkaan suoraan velvoita tähän, sillä **terveydentilan muutokset eivät kuulu ilmoitusvelvollisuuden piiriin.**

Vaaran lisääntyminen henkilövakuutuksessa

Jos jollakin vakuutettuun liittyvällä seikalla, kuten ammatilla, harrastuksilla tai asuinpaikalla, on henkilövakuutuksessa merkitystä vakuutuksenantajan vastuun arvioimisen kannalta, vakuutusehdoissa voidaan määrätä, että vakuutuksenottajan tulee ilmoittaa tällaisessa asiantilassa tapahtuneesta muutoksesta vakuutuksenantajalle. Terveystilan muutoksia ei pidetä tässä pykälässä tarkoitettuna vaaran lisääntymisenä, eivätkä ne kuulu ilmoitusvelvollisuuden piiriin. Vakuutuksenantajan on muistutettava vakuutuksenottajaa ilmoitusvelvollisuudesta 7 §:ssä tarkoitetussa vuositiedotteessa.

Vakuutuksenottajan on ilmoitettava 1 momentissa tarkoitetusta muutoksesta vakuutuksenantajalle viimeistään kuukauden kuluttua muutosta seuraavan vuositiedotteen saamisesta.

Jos vakuutuksenottaja tahallisesti tai huolimattomuudesta, jota ei voida pitää vähäisenä, laiminlyö 2 momentissa säädetyt velvollisuutensa, on vastaavasti voimassa, mitä 24 §:n 2 ja 3 momentissa säädetään.

Jos taas vakuutusyhtiö saisi vakuutusta haettaessa tiedon geenivirheestä ja mahdollisesta altistumisesta sairauksille, voisi se vakuutuslainsäädännön 37 §:n mukaisesti teoriassa rajoittaa vastuutaan esimerkiksi rajaamalla tietyt sairaudet vakuutusturvan kattavuuden ulkopuolelle.

Vastuun rajoittaminen eräissä tapauksissa

Vakuutusehdoissa voidaan vakuutuksesta korvattavan sairauden tai vamman aiheuttamien seurausten osalta rajoittaa vakuutuksenantajan vastuuta sillä perusteella, että sairaus tai vamma oli olemassa jo vakuutusta haettaessa, ainoastaan jos:

- 1) rajoitus perustuu vakuutuksenantajan ennen vakuutuksen myöntämistä hankkimiin tietoihin vakuutetun terveydentilasta; tai
- 2) rajoitus johtuu vakuutuksen laadusta tai muusta erityisestä seikasta.

Vakiintuneen käytännön mukaan vakuutuslainsäädännön rajoitusehtoja ei kuitenkaan tule tulkita laajentavasti vakuutetun vahingoksi. Rajoitusehdoissa mainittu sairaus on voitava siten todeta selkeästi hoitokulujen syyksi, jotta vakuutusyhtiö voi evätä korvauksen rajoitusehdon perusteella. Lisäksi pitäisi laittomana sekä epäasiallisena sellaista rajoitusehtoa, jossa esimerkiksi kaikki syöpät olisi rajattu korvauspiirin ulkopuolelle geenivirheen perusteella. Rajoitettava syöpä pitäisi siten pystyä tarkasti määrittelemään jo vakuutuslainsäädännössä.

Vakuutusyhtiöasioinnissa on hyvä muistaa, että vakuutuksenottajan ja vakuutuksenantajan välistä sopimussuhdetta määrittelevät tarkemmin vielä vakuutusehdot. Vakuutusehdot sisältävät yleensä kyseistä vakuutuslajia koskevia määräyksiä, ohjeita ja rajoitteita. Vakuutusehtoihin kannattaa vielä tutustua huolella etukäteen, sillä niistä voi ilmetä vakuutusyhtiökohtaisia poikkeuksia yllä esitettyihin yleisiin ohjeisiin.

Lopuksi

Perimää tarkasteltaessa on syytä huomioida asiassa vielä rikoslaki (19.12.1889/39), jonka 11 luvun 11 § säättää rangaistavaksi syrjinnän mm. perimän perusteella.

Syrjintä

Joka elinkeinotoiminnassa, ammatin harjoittamisessa, yleisöpalvelussa, virkatoiminnassa tai muussa julkisessa tehtävässä taikka julkista tilaisuutta tai yleistä kokousta järjestettäessä ilman hyväksyttävää syytä

- 1) ei palvele jotakuta yleisesti noudatettavilla ehdoilla,
- 2) kieltäytyy päästämästä jotakuta tilaisuuteen tai kokoukseen tai poistaa hänet sieltä taikka
- 3) asettaa jonkun ilmeisen eriarvoiseen tai muita olennaisesti huonompaan asemaan

rodun, kansallisen tai etnisen alkuperän, ihonvärin, kielen, sukupuolen, iän, perhesuhteiden, sukupuolisen suuntautumisen, **perimän**, vammaisuuden tai **terveydentilan** taikka uskonnon, yhteiskunnallisen mielipiteen, poliittisen tai ammatillisen toiminnan tai muun näihin rinnastettavan seikan perusteella, on tuomittava, jollei teko ole rangaistava työsyryntänä tai kiskonnantapaisena työsyryntänä, syrjinnästä sakkoon tai vankeuteen enintään kuudeksi kuukaudeksi.

Henkilötietolain on korvannut tietosuojalainsäädäntö. EU:n Tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaan:

Erityisiä henkilötietoryhmiä koskeva käsittely

1. Sellaisten henkilötietojen käsittely, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä **geneettisten tai biometrinen tietojen** käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten tai **terveyttä koskevien tietojen** taikka luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevien tietojen käsittely on kiellettyä.

Edellä esitetystä kiellosta huolimatta erityisiä henkilötietoryhmiä koskevan tiedon käsittely on sallittua esimerkiksi sellaisen tahon toimesta, joka on saanut suostumuksen tietojen

käsittelyyn. Myös terveyden- ja sairaanhoidollisissa tilanteissa kyseisten tietojen käsittely on sallittua, ja asetuksesta ilmenee myös muutama muu poikkeus tähän kieltoon.

Tietosuoja-asetusta täydentää tietosuojalaki 1050/2018, jonka 6 §:llä on kotoperäisesti poikettu edellisestä:

Tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohtaa ei sovelleta:

1) vakuutuslaitoksen käsitellessä vakuutustoiminnassa saatuja tietoja vakuutetun ja korvauksenhakijan terveydentilasta, sairaudesta tai vammaisuudesta taikka sellaista häneen kohdistetuista hoitotoimenpiteistä tai niihin verrattavista toimista, jotka ovat tarpeen vakuutuslaitoksen vastuun selvittämiseksi;

Tämä kuitenkin tarkoittaa sitä, että geneettisten ja terveyttä koskevien tietojen käsittely on kiellettyä (poikkeuksina sairaanhoito, suostumus, elintärkeä yleinen etu jne). Suomessa vakuutuslaitos on oikeutettu käsittelemään terveydentilatietoja - mutta vain vastuun selvittämistä varten. Tämä ei siten oikeuta vakuutusyhtiötä keräämään kattavasti tietoja (esim. geenitestaamaan ihmisiä), vaan pelkästään sallii tietojen käsittelyn tarpeen vaatiessa ja oikeasuhtaisesti suhteessa käsittelytarkoitukseen.