

29.9.2026

Invalidiliiton lausunto luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi henkilötietojen käsittelystä pelastustoimessa ja siihen liittyviksi laeiksi, VN/2443/2025

Invalidiliitto kiittää mahdollisuudesta lausua hallituksen esitysluonnoksesta (21.8.2026). Invalidiliitto ry on valtakunnallinen järjestö, joka edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten sekä toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää. Invalidiliitossa on noin 22 000 henkilöjäsentä ja 136 jäsenyhdistystä.

Invalidiliitto pitää tarpeellisena pelastustoimen henkilötietojen käsittelyä koskevan sääntelyn uudistamista sekä käsittelytarkoitusten, tiedonsaantioikeuksien ja vastuiden selkeyttämistä. Oikea ja ajantasainen tieto henkilön yksilöllisestä avuntarpeesta voi olla ratkaiseva edellytys turvalliselle pelastamiselle, evakuoinnille ja avun jatkuvuudelle. Samalla arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn tulee olla rajattua ja tietojen asianmukaisesti suojattuja.

Jatkovalmistelussa tulee varmistaa, että sääntely kattaa selkeästi turvallisen pelastamisen kannalta välttämättömät tiedot toimintakyvystä, avuntarpeesta, kommunikoinnista sekä apuvälineistä ja lääkinnällisistä laitteista. Erityistä huomiota tulee kiinnittää viranomaisten väliseen tiedonkulkuun ja tietojen ajantasaisuuteen. Invalidiliitto pitää tärkeänä, että valtakunnallisen, vapaaehtoisen ja saavutettavan ennakkoilmoitusmenettelyn toteuttamisedellytykset ja tarvittava sääntely selvitetään osana esityksen jatkovalmistelua.

Rekisteröidyn oikeuksien käytön tulee olla saavutettavaa. Ehdotetun henkilötietojen käsittelyn rajoittamisoikeutta koskevan poikkeuksen välttämättömyyttä ja laajuutta tulee arvioida tarkemmin. Lain toimeenpanon tulee tukea vammaisten henkilöiden yksilöllisen avuntarpeen huomioimista ja turvallista pelastamista YK:n vammaisyleissopimuksen 11 artiklan mukaisesti.

Vammaisvaikutukset on arvioitava erikseen

Esityksen jaksossa 4.2.4.1 todetaan, ettei esitys vaikuta palvelujen tarpeeseen, saatavuuteen tai saavutettavuuteen, koska sillä ei muuteta pelastustoimen palveluja. Invalidiliitto pitää arviota liian suppeana. Tiedonsaantia ja tietojen käyttöä koskevat ratkaisut vaikuttavat avuntarpeen tunnistamiseen sekä turvalliseen ja oikea-aikaiseen auttamiseen, vaikka viranomaisten tehtävät säilyisivät ennallaan.

Vammaisvaikutusten arvioinnissa tulee tarkastella turvallisuushyötyjä sekä yksityisyyteen ja syrjintään liittyviä riskejä. Arvioinnin tulee kattaa erilaiset asumismuodot ja myös säännöllisten sosiaali- ja terveysten palvelujen ulkopuolella olevat henkilöt. Avuntarvetietojen merkitys tulee huomioida kodin ja

29.9.2026

asumisyksiköiden lisäksi esimerkiksi kouluissa, päiväkodeissa, työpaikoilla ja julkisissa tiloissa. Vammaisuus tai diagnoosi ei sellaisenaan kerro yksilöllisestä avuntarpeesta.

Arvioinnissa tulee huomioida YK:n vammaisyleissopimuksen vaaratilanteita koskeva 11 artikla sekä yhdenvertaisuutta, esteettömyyttä ja saavutettavuutta sekä yksityisyyden suojaa koskevat 5, 9 ja 22 artiklat. Vammaiset henkilöt ja heitä edustavat järjestöt tulee osallistaa jatkovalmisteluun ja toimeenpanon suunnitteluun sopimuksen 4 artiklan 3 kohdan mukaisesti.

Invalidiliitto muistuttaa lisäksi, että yleissopimuksen artikla 31 edellyttää tiedonkeruuta vammaisuudesta, jotta tietoa voidaan käyttää vammaisten ihmisten hyödyksi tietosuoja huomioiden.

Pelastustoiminnassa tarvittavat käytännön tiedot

Ehdotetun 6 §:n 3 momentin tietoluettelo on perustelujen mukaan tyhjentävä. Jatkovalmistelussa tulee varmistaa, että se kattaa pelastamisen kannalta välttämättömät tiedot toimintakyvystä, avuntarpeesta, turvallisen siirtämisen edellytyksistä, kommunikointitavasta ja sen tukemisesta sekä apuvälineistä ja lääkinnällisistä laitteista. Ehdotetun 5 §:n perustietoihin sisältyvät äidinkieli ja asiointikieli eivät yksin kuvaa kommunikoinnin tuen tarvetta.

Pelastamistilanteessa tarvitaan käytännön toimintatietoa, ja terveystietojen käsittely tulee rajata tehtävän kannalta välttämättömään. Jos edellä mainitut tiedot sisältyvät 6 §:n terveydentilaa koskeviin tietoihin, tämä tulee selventää perusteluissa. Muussa tapauksessa pykälää on täsmennettävä, sillä tyhjentävää tietoluetteloa ei voida laajentaa pelkillä perusteluilla. Muuten kyse olisi perusteluilla säätämisestä.

Valtakunnallinen vapaaehtoinen ennakkoilmoitusmenettely

Invalidiliitto esittää, että jatkovalmistelussa selvitetään valtakunnallisen, vapaaehtoisen ja saavutettavan ennakkoilmoitusmenettelyn toteuttamisedellytykset ja valmistellaan sen edellyttämä sääntely. Menettelyn kautta henkilö voisi ilmoittaa pelastus- ja hätäkeskusviranomaisille pelastamisensa kannalta olennaisesta toimintarajoitteesta tai avuntarpeesta. Säädöshanke tarjoaa tähän luontevan mahdollisuuden, koska siinä säädetään pelastustoimen henkilötietojen käsittelystä ja muutetaan hätäkeskustoiminnasta annettua lakia.

Ilmoitettavien tietojen tulee rajautua pelastamisen kannalta välttämättömiin tietoihin toimintakyvystä, avuntarpeesta, kommunikoinnista, apuvälineistä, lääkinnällisistä laitteista ja sijainnista. Henkilöllä tulee olla helppo mahdollisuus tarkastaa, päivittää ja poistaa ennakkoilmoituksensa tiedot.

Ennakkotietojen puuttuminen ei saa rajoittaa viranomaisten vastuuta selvittää henkilön avuntarvetta. Menettelystä tulee kertoa ymmärrettävästi ja ilman perusteettomia turvallisuuspauksia. Ennakkoilmoitus ei korvaa hätäilmoitusta, eikä etukäteen ilmoitettu sijainti varmista henkilön sijaintia hätätilanteessa.

Jatkovalmistelussa tulee arvioida tarvittavat muutokset ehdotettuun 6 §:ään, hätäkeskustoiminnasta annettuun lakiin ja tietojen luovuttamista koskevaan sääntelyyn. Järjestelmien yhteentoimivuus tulee varmistaa siten, että tieto on hätätilanteessa Hätäkeskuslaitoksen käytettävissä ja välittyy viivytyksettä tehtävää hoitavalle pelastusviranomaiselle.

29.9.2026

Valmistelussa tulee arvioida tietosuoja, tietojärjestelmäratkaisut ja menettelyn vaikutukset sekä mahdollisuus hyödyntää olemassa olevia järjestelmiä. Rekisterinpitovastuu, tietojen ajantasaisuuden varmistaminen, tehtäväkohtaiset käyttöoikeudet ja säilyttämisen rajat tulee määritellä selkeästi. Ilmoituksen tekemisen tulee olla vapaaehtoista. Samalla tulee määritellä selkeästi, millä oikeusperusteella ja mihin tarkoituksiin viranomaiset voivat säilyttää, käyttää ja luovuttaa ilmoitettuja tietoja.

Tehtäväkohtainen tiedonkulku Hätäkeskuslaitokselta

Invalidiliitto esittää varmistettavaksi, että tehtäväkohtainen tiedonkulku Hätäkeskuslaitokselta pelastustoimelle kattaa tarvittaessa myös henkilön toimintakykyä, avuntarvetta, kommunikointia sekä pelastamiseen vaikuttavaa apuvälinettä tai lääkinnällistä laitetta koskevat välttämättömät tiedot. Tietojen tulee olla käytettävissä tehtävää hoitavalla henkilöstöllä oikea-aikaisesti ja ymmärrettävässä muodossa. Tiedonsaannin tulee rajautua kyseisen tehtävän hoitamiseksi välttämättömiin tietoihin.

Yksilöllinen avuntarve väestönsiirroissa

Lakiluonnoksen 10 §:n tietoluettelossa fyysisen avun ja esteettömien järjestelyjen tarve jää epäselväksi. Invalidiliitto esittää pykälän täsmentämistä siten, että se kattaa nimenomaisesti turvallisen siirtämisen, vastaanottamisen ja väestönsuojeluun varautumisen kannalta välttämättömät tiedot yksilöllisestä avuntarpeesta. Näitä ovat esimerkiksi liikkumisessa ja siirtymisessä tarvittava apu, esteettömän kuljetuksen ja majoituksen tarve, apuvälineiden kuljettaminen, välttämättömien lääkinnällisten laitteiden sähkönsaanti, sekä kommunikoinnin tuki ja henkilökohtaisen avun jatkuvuus. Vastaavien täsmennysten tarve tulee arvioida myös 6 ja 8 §:ssä.

Tietojen tulee kuvata tehtävän kannalta olennaista käytännön tarvetta. Diagnoosi- ja lääkitystietoja tulee käsitellä vain, jos ne ovat tehtävässä välttämättömiä. Samalla tulee varmistaa, että kullekin 10 §:n 3 momentissa tarkoitetulle toimijalle, kuten vapaaehtoiselle, välitetään vain hänen tehtävässään välttämättömät tiedot.

Tiedonkulku pelastusviranomaisten ja soteviranomaisten välillä

Invalidiliitto esittää, että jatkovalmistelussa selvennetään pelastusviranomaisten ja sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisten oikeutta saada ja luovuttaa salassapitosäynnösten estämättä henkilön avuntarvetta koskevia välttämättömiä tietoja. Tiedonkulun oikeusperusteet ja käytännön toimivuus tulee varmistaa onnettomuuksien ehkäisyssä, kiireellisessä pelastustoiminnassa, varautumisessa ja evakuoitun väestön vastaanottamisessa. Tiedonvaihdon tulee perustua viranomaisen tehtävään ja rajautua sen hoitamiseksi välttämättömiin tietoihin.

Tämä koskee myös tilanteita, joissa vammaispalvelujen asiakkaalle on laadittu yksilöllinen varautumissuunnitelma välttämättömien palvelujen turvaamiseksi häiriö- ja hätätilanteissa. Pelastusviranomaisen tulee saada suunnitelmasta tehtävänsä kannalta välttämättömät tiedot henkilön avuntarpeesta ja turvallisen pelastamisen edellytyksistä.

Välttämättömät apuvälineet pelastamisen jälkeen

Invalidiliiton kokemustoimijoiden havaintojen mukaan välttämätön apuväline voi jäädä pelastamis- tai evakointitilanteessa tapahtumapaikalle, ja vastuu siitä huolehtimisesta voi jäädä epäselväksi. Tämä

29.9.2026

voi olennaisesti heikentää henkilön mahdollisuuksia liikkua, kommunikoida ja selviytyä päivittäisistä toiminnoista.

Sääntelyn tulee mahdollistaa apuvälineen tai lääkinnällisen laitteen välttämättömyyttä koskevan tiedon käsittely ja välittäminen sitä tehtävässään tarvitseville, myös henkilön vastaanottavalle taholle. Tietoa tarvitaan välineen mukaan ottamisen arviointiin sekä avun ja korvaavien järjestelyjen suunnitteluun, jos välinettä ei voida ottaa mukaan. Tämä yhteys avun jatkuvuuteen tulee tuoda esille 6 ja 10 §:n perusteluissa.

Avuntarve ja turvallisuusuhka on erotettava toisistaan

Invalidiliitto kannattaa lakiluonnoksen 3 §:n perus- ja ihmisoikeuksia turvaavaa lähtökohtaa ja syrjäntäkieltoa. Ehdotetuissa 6 ja 8 §:ssä terveydentilaa ja sairauden hoitoa koskevat tiedot tulee erottaa vaarallisuutta tai arvaamattomuutta koskevista tiedoista. Myös kirjaamisessa avuntarve ja tarvittavat toiminnan mukautukset tulee erottaa turvallisuusuhkaa koskevista tiedoista.

Vammaisuus, terveydentila tai kommunikointitapa eivät sellaisinaan osoita vaarallisuutta tai arvaamattomuutta. Uhkamerkinnän tulee perustua konkreettisiin, yksilöityihin seikkoihin. Merkinnästä tulee ilmetä sen peruste, lähde ja ajankohta, ja tiedon ajantasaisuus on varmistettava.

Palontutkinnan perusteluissa tulee täsmentää, että vammaa tai sairautta koskevien tietojen käsittely perustuu yksilölliseen, objektiiviseen ja tapahtumankulun selvittämisen kannalta välttämättömään arvioon. Pelkkä vammaisuus ei saa johtaa oletuksiin henkilön toimintakyvystä tai osuudesta onnettomuuden syntymiseen. Myös tapahtumankulkuun vaikuttaneet ympäristön esteet ja turvallisuusjärjestelyt tulee huomioida.

Käsittelyn rajoittamisoikeutta koskevan poikkeuksen laajuus

Ehdotettu 26 § sulkisi tietosuoja-asetuksen 18 artiklan soveltamisen pois kaikesta lain tarkoittamasta henkilötietojen käsittelystä, myös koulutus- ja kehittämiskäytöstä. Invalidiliitto tunnistaa tarpeen turvata pelastusviranomaisten tehtävien hoitaminen, mutta esittää poikkeuksen välttämättömyyden ja oikeasuhtaisuuden tarkempaa arviointia sekä sen rajaamista välttämättömiin tehtäviin ja tilanteisiin.

Toimintakykyä, avuntarvetta ja mahdollista turvallisuusuhkaa koskevien tietojen paikkansapitävyys on tärkeää henkilön turvallisen pelastamisen ja oikeusturvan kannalta. Jos oikeus tietojen oikaisemiseen säilyisi, jatkovalmistelussa tulee täsmentää, miten henkilön kiistämää tietoa voidaan käyttää viranomaisen tehtävissä ennen kuin sen paikkansapitävyys on selvitetty.

Ajantasaisuus ja säilytysajat

Ehdotetun 13 §:n määräaikaiset tarkistukset eivät yksin riitä turvaamaan pelastamisessa tarvittavien tietojen ajantasaisuutta. Invalidiliitto korostaa, että viranomaisen tietoon tulleet muutokset henkilön toimintakyvyssä, avuntarpeessa, asuinpaikassa tai välttämättömissä apuvälineissä ja lääkinnällisissä laitteissa tulee huomioida viivytyksettä.

Tietoja tulee säilyttää vain käyttötarkoituksen edellyttämän ajan. Jos virheelliseksi todettu tieto säilytetään oikeuksien turvaamiseksi, on varmistettava, ettei sitä käytetä ajantasaisena tietona henkilön avuntarpeen tai turvallisuusriskin arvioinnissa.

29.9.2026

Henkilötietojen käyttö analyysissä, kehittämisessä ja koulutuksessa

Ehdotetun 14 §:n mukainen analyysi-, suunnittelu-, kehittämis- ja koulutuskäyttö voi parantaa vammaisten henkilöiden turvallisuutta esimerkiksi tuomalla esiin poistumisjärjestelyjen puutteita. Ensisijaisesti tulee käyttää anonyymejä aineistoja ja koulutuksessa myös harjoitusaineistoja. Henkilötietojen käytön välttämättömyys tulee arvioida käyttötarkoitukseltaan.

Invalidiliitto korostaa, että aineistojen käytössä tulee huomioida myös välillisen tunnistamisen riski. Henkilö voi olla tunnistettavissa tietojen yhdistelmästä tai hätäilmoitustallenteella kuuluvasta äänestä, vaikka nimi ja muut suorat tunnistetiedot olisi poistettu. Tämä tulee ottaa huomioon aineistojen suojaamisessa ja käyttöoikeuksien rajaamisessa.

Saavutettava tiedonsaanti ja oikeuksien käyttö

Invalidiliitto korostaa, että lakiluonnoksen 25 §:ssä tarkoitettujen rekisterinpitäjien vastuiden tulee olla henkilölle selkeitä. Hänen tulee saada saavutettavasti ja ymmärrettävästi tieto siitä, kuka vastaa hänen tietojensa käsittelystä, mistä tiedot ovat peräisin ja miten hän voi käyttää tietosuojaoikeuksiaan, kuten pyytää virheellisten tietojen oikaisemista. Neuvontaan ja oikeuksien käyttöön tulee tarjota myös muita kuin sähköisiä asiointitapoja sekä tarvittavaa tukea. Viranomaisten keskinäisen vastuunjaon selvittämistä ei saa jättää henkilön vastuulle.

Toimeenpano ja seuranta

Lain toimeenpanon tulee tukea YK:n vammaisyleissopimuksen 11 artiklan mukaista velvoitetta varmistaa vammaisten henkilöiden suojelu ja turvallisuus vaaratilanteissa. Henkilötietojen käsittelykäytäntöjen tulee edistää yksilöllisen avuntarpeen tunnistamista ja turvallista pelastamista.

Invalidiliitto esittää valtakunnallista ohjeistusta avuntarvetietojen kirjaamisesta, tiedonvaihdesta ja päivitysvastuista. Henkilöstön koulutuksessa tulee huomioida tietosuoja, vammaisten henkilöiden yksilöllinen avuntarve, kommunikoinnin tukeminen sekä avuntarpeen erottaminen turvallisuushasta.

Toimeenpanoon ja seurantaan tulee varata riittävät resurssit. Seurannassa tulee arvioida välttämättömien tietojen oikea-aikaista välittymistä ja vammaisten henkilöiden tietosuojaoikeuksien toteutumista.

INVALIDILIITTO RY

Helsingissä 29.9.2026

Janne Juvakka

Laura Andersson

toimitusjohtaja

johtaja, yhteiskunnallinen vaikuttaminen

Lisätietoja: juristi Ranja Alava, ranja.alava@invalidiliitto.fi