

Tietosuojalainsäädäntö

Kaisa Sorsa

KTT, OTT, dosentti

Yliopettaja

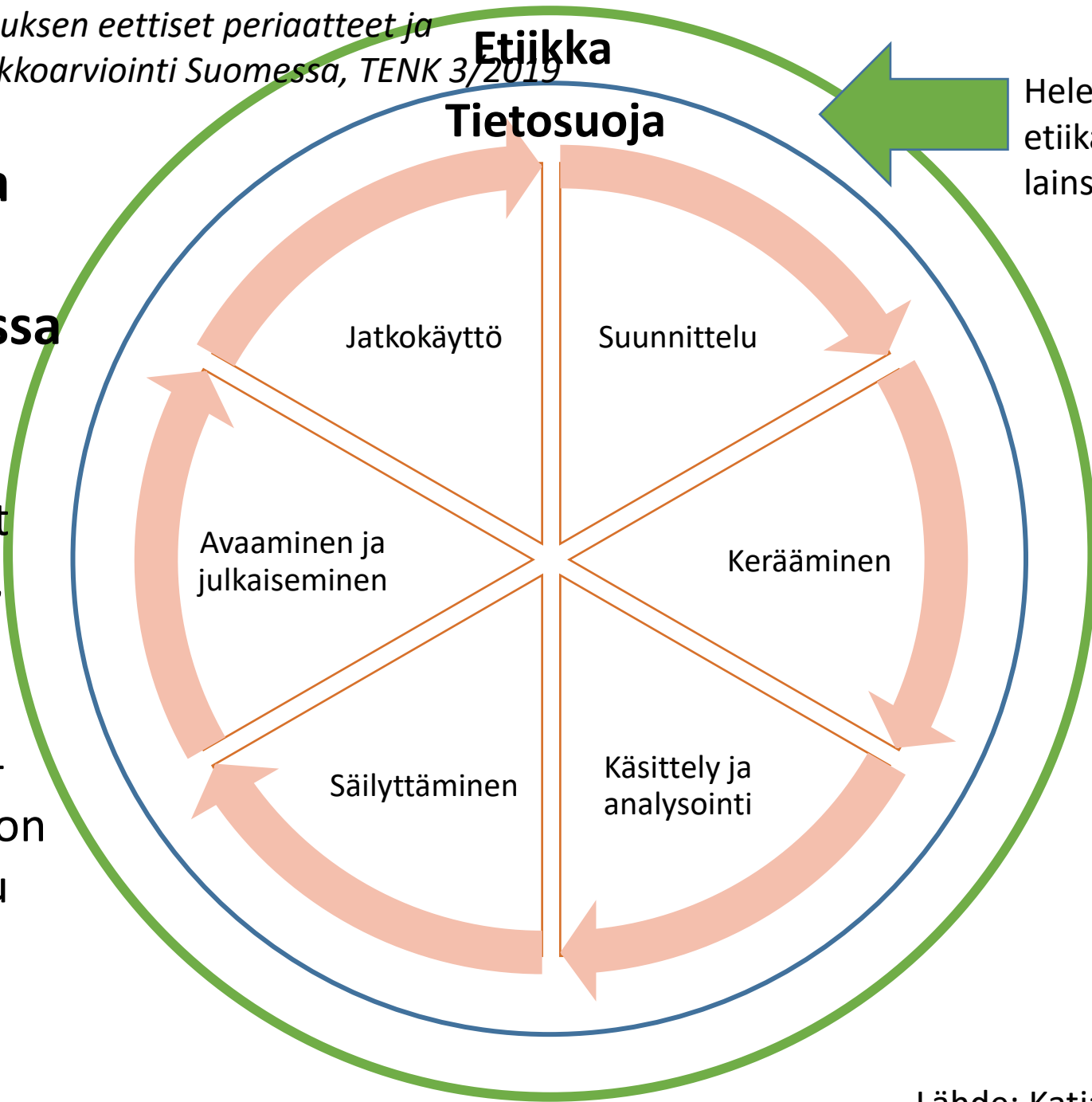
Sisältö

- Tietosuojasääntely tutkimustoiminnan näkökulmasta
- Tietosuojasääntely – raamit, tavoitteet ja lähestymistapa
- Henkilötiedot ja erityiset henkilötiedot
- Henkilötietojen käsittely tieteellisessä tutkimuksessa
- Henkilötietojen käsittelyperusteet tieteellisessä tutkimuksessa
- Yhteenveto

Tietosuojasääntely tutkimustoiminnan näkökulmasta

Tutkimusetiikka ja tietosuoja aineistohallinnassa

Aineistohallinta=
1) Tutkimusaineistot on luotu, tallennettu, kuvailtu, järjestetty suunnitelmallisesti;
2) Aineistojen käyttöoikeudet ja elinkaari on yhteisesti suunniteltu ja sovittu.



Helena Siiven luennot käsittelivät etiikan osa-alueita, tässä pääpaino lainsäädännössä.

Tavoitteena on varmistaa, että tutkimusaineistojen suhteen noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä; tutkimusaineisto ei vaarannu missään vaiheessa ja että aineiston jatkokäyttö on mahdollista.

Vastuullinen tutkija vaalii luottamusta

http://www.acatiimi.fi/3_2018/21.php

”Kun laki ei aseta rajoituksia, kerrotaan historian henkilöistä heidän omilla nimillään. Se asettaa omat velvoitteet tutkittavien henkilöiden kohteluun.

— Jokaisen meidän opiskelijan on kirjallisesti kerrottava, miten tietosuojakysymykset otetaan huomioon. Viranomaisarkistoja käytettäessä kannattaa muistaa, että ihmiset itse eivät ole antaneet lupaa näiden käyttöön, eikä heillä todennäköisesti ole ollut käsitystä siitä, että tietoja voitaisiin hyödyntää historiantutkimuksessa. Viime vuosina on nostettu esiin aivan tavallisten ihmisten menneisyyttä ja heidän arkisia elämänvaiheita käsittelevää tutkimusta. Erilaisten paheiden, seksuaalisuuden tai rikollisuuden kuvauksessa olemme uuden haasteen edellä.

Vainio-Korhonen tutkii 1700–1800-luvuilla eläneiden ihmisten elämänvaiheita. Aikakauden ihmisiä käsiteltäessä tutkijalla ei ole juridista, tietosuojaan liittyvää velvoitetta. Etiikkaan tai tieteentekijän vastuuseen liittyviä velvoitteita taas on.”



Professori Kirsi Vainio-Korhonen tarkasteli tietosuojakysymyksiä historiantutkijan näkökulmasta.

Tutkimustoiminnan lainsäädäntökehikko murroksessa

- Tietosuoja-asetus EU
- Kansallinen tietosuojalaki 1050/2018: täsmentää ja täydentää EU:n yleistä tietosuoja-asetusta ja sen kansallista soveltamista.
- Tiedonhallintalaki 906/2019 eli laki julkisen hallinnon tiedonhallinnasta: tavoitteena on toteuttaa hyvää hallintoa ja julkisuusperiaatetta sekä edistää julkishallinnon tietojen ja tietovarantojen digiturvallisuutta, yhteen toimivuutta, tiedon jakamista ja hyödyntämistä.

Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä
Laki kliinisestä lääketutkimuksesta
Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta
Biopankkilaki
Genomikeskus jne.

ks. <http://www.bbmri.fi/fi/ethical-and-legal-aspects/>

Biopankki eroaa perinteisistä tutkimusnäytekokoelmista siten, että siihen ei kerätä näytteitä vain yhtä tiettyä tutkimusta varten, vaan myös erilaisiin tulevaisuuden tutkimustarpeisiin. Ihmiset eivät aina edes tiedä, että heidän näytteitään on biopankeissa, tutkittavien informoinnista ja suostumuksen pelisäännöistä puhunut yliopistotutkija **Karoliina Snell** Helsingin yliopistosta kertoi.

http://www.acatiimi.fi/3_2018/21.php

- **Laki julkisen hallinnon tiedonhallinnasta (906/2019)**

Tiedonhallintalaki koskee julkisen hallinnon tiedonhallintaa, ja lailla edistetään viranomaisen tiedonhallinnan laatua, tietoturvallisuutta sekä tietoaineistojen vastuullista hyödyntämistä.

Eduskunta hyväksyi 18.3.2019 muutettuna hallituksen esityksen HE 284/2018 laiksi julkisen hallinnon tiedonhallinnasta sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Presidentti allekirjoitti lain 16.8. Laki tuli voimaan 1.1.2020.

Tavoitteena on keskittää julkisen hallinnon tiedonhallintaa koskevat säädökset. Uudella yleislailla määritetään tiedon koko elinkaaren hallinta julkisessa hallinnossa. Osa-alueita ovat suunnittelu- ja kuvausvelvollisuudet, tietoturvallisuusvaatimukset, asian- ja palvelunhallinnan rekisteröinnin perusteet sekä tietoaineistojen säilyttämistä ja arkistointia koskevat säännökset.

Yhtenä tavoitteena oli säätää rajapintojen avaamisesta, kuvaamisesta sekä määrittämisestä.

Tarkoituksena on, että jo toimintoja suunniteltaessa ja tietojärjestelmiä toteutettaessa viranomaiset ottaisivat huomioon tietojen hyödyntämisen muiden tahojen toiminnassa.

Lisäksi pyritään esimerkiksi siihen, että tietojenvaihto eri viranomaisten välillä olisi sujuvampaa.



1.6 Laki ja etiikka

Eettisillä periaatteilla on merkitystä sekä lainsäädännön valmistelussa että sen soveltamisessa. Eettisiä periaatteita on usein otettu lainsäädäntöön. Esimerkiksi eräiden maiden tilastolakeihin on kirjattu sellaisia eettisiä periaatteita kuin puolueettomuus ja tieteellinen riippumattomuus. Euroopan Yhteisön tilastoasetuksessa (EY) N:o 322/97 on lueteltu yhteisön tilastotoimen tärkeimmät eettiset periaatteet. Myös Suomen tilastolain mukaan tietoja on käsiteltävä hyvää tilastotapaa noudattaen ja tilastoalalla yleensä sovellettavien kansainvälisten suositusten ja menettelytapojen mukaisesti. Tällä viitataan erityisesti tilastoalan eettisiin periaatteisiin.

Eettiset periaatteet kattavat kuitenkin yleensä laajemman alueen kuin lainsäädäntö; etiikka on usein ankarampi kuin laki. Lain vastaisesti toimiminen ei tietenkään ole eettisesti hyväksyttävää, mutta aivan laillinenkin toiminta saattaa joskus olla epäeettistä.

Lainsäädäntöä voidaan täydentää eettisillä periaatteilla. Tilastoalalla näin tapahtuu esimerkiksi tietojen luovuttamisessa. Laki antaa siinä harkintavallan, jonka käyttämisessä eettisillä periaatteilla on tärkeä merkitys.

***Ammattieet-
tinen opas***

Esimerkkejä

- Oulun yliopiston julkaisuarkisto tietosuojailmoitus
- <https://www.oulu.fi/kirjasto/node/52762>
- Tekniikan akateemiset ry:n tietosuojaseloste
- <https://www.tek.fi/fi/jasenyys/tietosuoja/tietosuojaselosteet/tutkimusrekisterin-tietosuojaseloste>
- Jäsenrekisterin tietosuojaseloste
- <https://www.tek.fi/fi/jasenyys/tietosuoja/tietosuojaselosteet/jasenrekisterin-tietosuojaseloste>
- **Mielipidetutkimus Tietosuojakäytäntö**
- <https://www.mielipidetutkimus.com/privacy>

Tieteellinen ja historiallinen tutkimus vs. tietosuoja

- **Tietosuojalain tarkoituksena on osoittaa, milloin ja millä edellytyksillä henkilötietoja voidaan käsitellä.**
 - Perustuslain 16 § 3 mom. mukaan tieteen, taiteen ja ylimmän opetuksen vapaus on turvattu.
- Tähän kuuluu tieteen harjoittajan oikeus valita tutkimusaiheensa ja menetelmänsä. Tieteen suuntautumisen tulee toteutua ensisijaisesti tiedeyhteisön itsensä harjoittaman kritiikin kautta.
 - >> **Alakohtaiset itsesääntelyohjeet ja niiden noudattaminen + valvonta.**
 - Tieteen harjoittamista turvaa myös korkeakoulujen itsehallinto.

Tieteellinen ja historiallinen tutkimus vs. tietosuoja

- Tieteellinen ja historiallinen tutkimus tunnustetaan erityisen tärkeänä toimintana tietosuoja-asetuksessa.
 - Poikkeuksia esim. tietosuojaperiaatteista ja rekisteröidyn oikeuksista.
- **Tieteellisen ja historiallisen tutkimuksen tarkoituksia varten voidaan käsitellä henkilötietoja.**
 - Tietosuoja-asetuksen 6 art. ja 9 art. tai
 - Kansallisen tietosuojalain 4§, 6§ perusteella.
- Käsittelyn tapahduttava tietosuojasäännöksiä noudattaen.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

TKI-toiminnassa henkilötietoja käsitellään useaa eri tarkoitusta varten, jolloin käsittelyn oikeusperuste muuttuu tarkoituksen mukaan.

Mahdollisia oikeusperusteita ovat esimerkiksi:

- TKI-toimintaan liittyvä käsittely perustuu oikeutettuun etuun (Tietosuoja-asetus, 6 artikla, kohta 1, alakohta f), kuten ammattikorkeakoulun tehtävien toteuttamiseen sekä kansalliseen ja kansainväliseen TKI-toimintaan osallistumiseen.
- Käsittely voi perustua yleistä etua koskevan tehtävän tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttöön (Tietosuoja-asetus, 6 artikla, kohta 1, alakohta e), kuten tieteelliseen tai historialliseen tutkimukseen.
- TKI-toiminta on ammattikorkeakoulun lakisääteinen tehtävä (Ammattikorkeakoululaki 932/2014, 4§). Näin ollen käsittely voi perustua myös lakisääteisen velvoitteen noudattamiseen (Tietosuoja-asetus, 6 artikla, kohta 1, alakohta c). Tällaisia velvoitteita ovat mm. taloushallintoon liittyvät tehtävät.

- TKI-toimintaan liittyvissä yksittäisissä tutkimuksissa henkilötietojen käsittely voi perustua myös suostumukseen (Tietosuoja-asetus, 6 artikla, 1 kohta, a alakohta).

Lisätietoja oikeusperusteesta projektikohtaisissa tietosuojailmoituksissa.

Tietosuojasääntely

raamit, tavoitteet ja lähestymistapa

Tietosuoja-asetus ja kansallinen lainsäädäntö

- Luonnollisten henkilöiden suojeleminen henkilötietojen käsittelyn yhteydessä on perusoikeus - jokaisella on oikeus henkilötietojensa suojaan.
- Yleinen tietosuoja-asetus: EUROOPAN PARLAMENTIN JA NEUVOSTON ASETUS (EU) 2016/679, annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojeleminen henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuoja-asetus/General Data Protection Regulation/GDPR).
 - Voimaan 24.5.2016 ja soveltaminen alkoi 25.5.2018.
- Tavoitteena yhdenmukaistaa, vahvistaa ja saattaa ajan tasalle eurooppalainen henkilötietojen suoja koskeva lainsäädäntö.
 - Yksilön oikeuksien lujittaminen, täytäntöönpanon valvonnan tehostaminen (valvontaviranomaisten toimivaltuuksien vahvistaminen), sisämarkkinoiden vahvistaminen.
- Sääntelyinstrumenttina käytetty asetusta, joka ei lähtökohtaisesti salli kansallista lainsäädäntöä. Suoraan sovellettavaa oikeutta jäsenvaltioissa.
- Laaja soveltamisala; kokonaan tai osittain automaattinen h-tietojen käsittely; sovelletaan yksityisellä ja julkisella sektorilla.

Tietosuojaa koskevan sääntelyn tavoitteet

- Henkilötietojen käsittely suunniteltava niin, että se palvelee ihmistä.
- Ei absoluuttinen, sitä on tarkasteltava suhteessa sen tehtävään yhteiskunnassa (suhteellisuusperiaate).
- Muita perusoikeuksia: oikeus yksityiseen - ja perhe-elämään, kodin sekä viestien kunnioittaminen, ajatuksen, omantunnon ja uskonnon vapaus, sananvapaus ja tiedonvälityksen vapaus, elinkeinovapaus, oikeus tehokkaisiin oikeussuojakeinoihin ja oikeudenmukaiseen oikeudenkäyntiin sekä oikeus kulttuuriseen, uskonnolliseen ja kielelliseen monimuotoisuuteen.
- Luonnollisten henkilöiden on voitava valvoa omia henkilötietojaan.
 - ks. esim. tietosuojavaltuutetun ohjeet: <https://tietosuoja.fi/yksityishenkilot>
- Oikeusvarmuutta ja luottamusta käytännön toiminnan sujuvuuteen olisi vahvistettava luonnollisten henkilöiden ja talouden toimijoiden sekä viranomaisten kannalta.

Tietosuoja-asetus

- Koskee lähtökohtaisesti kaikkea henkilötietojen käsittelyä EU:n jäsenvaltioissa.
- Sääntelyn lähtökohtana on ns. *riskipohjainen lähestymistapa*, ts. otetaan huomioon henkilötietojen käsittelyyn kulloinkin liittyvät riskit ja henkilötietojen käsittelyä koskevat toimenpiteet mitoitetaan arvioitujen riskien mukaan.
- Henkilötiedot on laaja käsite, ja se sisältää esimerkiksi kuvat ja äänitiedostot.

• **Henkilötietoja**

- ovat kaikki tiedot, jotka liittyvät tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön.
- Henkilötietoja voi olla talletettuna esimerkiksi sähköisissä tiedostoissa, tietokannoissa, paperilla, kortistossa, mapeissa tai ääni- tai kuvatallenteella.
- **Rekisteröity** on henkilö, jota henkilötieto koskee.

Määritelmiä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan (Art. 4)

- luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa
- määrittelee henkilötietojen **käsittelyn tarkoitukset** (miksi tietoja käsitellään) ja **keinot (miten niitä käsitellään)**;
 - Mitä tietoja käsiteellään? Kenellä pääsy tietoihin? Kuinka kauan tietoja käsitellään jne.
- Ks. TUAMK esimerkit: <http://www.turkuamk.fi/fi/tietosuoja/>
- Ks. myös Tekoälyalgoritmit ja tietosuoja-artikkeli
- <https://merkuriuslaw.fi/tekoalyalgoritmit-ja-tietosuoja/>
- Toiminnallinen käsite > laillisuuden kannalta olennaiset kysymykset kuuluvat rekisterinpitäjälle!

Henkilötietojen käsittelijällä (Art. 4 ja 28)

- tarkoitetaan luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, joka käsittelee henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun.
- rekisterinpitäjä saa käyttää ainoastaan sellaisia henkilötietojen käsittelijöitä, jotka toteuttavat riittävät suojatoimet asianmukaisten teknisten ja organisatoristen toimien täytäntöön panemiseksi niin, että käsittely täyttää tämän asetuksen vaatimukset ja sillä varmistetaan rekisteröidyn oikeuksien suojele

Esimerkki: Rekisterin tietosisältö

Järjestelmän ydintietoa on henkilö ja henkilön liittyminen yksikköön. Tämä tietopari liitetään järjestelmässä henkilön toiminnan tietoihin. Henkilötiedot ovat nimi ja nimen eri versiot, henkilön tunnisteet yliopiston tietojärjestelmissä ja kansainväliset tutkijatunnisteet, henkilön kuva, tutkimustoimintaa ja koulutusta kuvaavat tekstit, yksikkötiedot, sosiaalisen median linkit ja muut linkit, näkyvyys tutkimusportaalissa ja muutoshistoria.

Toimintatietoja, ja siten henkilöön linkitettyjä tietoja, ovat julkaisut, täydentävä tutkimusrahoitus, projektit, aktiviteetit, palkinnot, esiintymiset mediassa, tutkimusinfrastruktuurit, tutkimusaineistot ja vaikuttavuus.

Riskiperusteinen lähestymistapa

- Henkilötietojen käsittelyyn liittyvät riskit arvioitava AINA ennen kuin henkilötietoja ryhdytään käsittelemään.
 - Osoitusvelvollisuus (Accountability)
 - Riskien todennäköisyys ja vakavuus vaihtelee
 - Objekttiivinen arvio
- Rekisterinpitäjä ja henkilötietojen käsittelijä velvoitetaan ryhtymään toimiin, jotka vastaavat henkilötietojen käsittelyyn kulloinkin liittyvää riskiä: Organisatoriset ja tekniset toimenpiteet.
- Riskiarviointi on jatkuvaa, toimenpiteiden riittävyttä arvioitava jatkuvasti ja korjattava jos on puutteita.

Riskit

- fyysisiä, taloudellisia ja aineellisia vahinkoja
- käsittely voi johtaa syrjintään, identiteettivarkauteen tai petokseen
- taloudellisiin menetyksiin
- maineen vahingoittumiseen
- salassapitovelvollisuuden alaisten henkilötietojen luottamuksellisuuden menetykseen tai
- aiheuttaa muuta taloudellista tai sosiaalista vahinkoa

89 artikla ”yleisen edun mukainen arkistointi tai tieteellinen tai historiallinen tutkimus ja tilastointi” suojatoimet

- Sovellettava tietosuoja-asetuksen mukaisia rekisteröidyn vapauksia ja oikeuksia koskevia suojatoimia.
- Suojatoimilla on varmistettava, että organisatoriset ja tekniset toimenpiteet on toteutettu.
 - Erityisesti varmistettava tietojen minimoinnin toteutuminen.
 - Voidaanko anonymisoida?
 - Voidaanko pseudonymisoida?
- Ks. esim. Helsingin yliopiston tietosuojaseloste
- <https://libraryguides.helsinki.fi/tuhat/fi/tietosuojaseloste>

Rekisteröidyn oikeudet

- Lähtökohta: rekisteröidyllä on myös tutkimustoiminnassa käytössään tietosuoja-asetuksen mukaiset oikeudet (riippuvaisia käsittelyperusteesta)
- Tieteellisessä tutkimuksessa oikeuksia voidaan rajoittaa **tapauskohtaisen harkinnan perusteella, joka on kaksiportainen**
 - Tietosuoja-asetuksen 89 art. 2 kohta mahdollistaa kansallisten poikkeuksien säätämisen, vain SILTÄ OSIN,
 - 1) kun tällaiset oikeudet estävät erityisten tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti **ja**
 - 2) tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi
- **Tietosuojaalaki 31 § rajoitusten edellytykset**

Esimerkki: Tuhat-tutkimustietojärjestelmä: tietosuojaseloste

Henkilötietojen käsittely perustuu seuraavaan lainsäädäntöön:

Yliopistolaki (558/2009) 2§ määrittelee yliopistojen tehtävät. Tuhat-järjestelmässä käsitellään yliopiston tutkimuksen ja yhteiskunnallisen vuorovaikutuksen tietoja.

EU:n tietosuoja-asetuksen artikla 6 kohtaan 1e käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

Yleisen edun mukaisesti yliopisto käsittelee, tilastoi, analysoi ja julkaisee yliopiston tutkimustoimintaan ja yhteiskunnalliseen vuorovaikutukseen liittyviä henkilötietoja yliopistolain §2 mukaisten tehtävien suorittamiseksi. Käsittelyn oikeasuhtaisuuden toteuttamiseksi henkilötiedot kuvaavat henkilön toimintaa yliopiston tutkijana, tutkimusresursseja ja -tuotoksia sekä yhteiskunnallista vuorovaikutusta.

Tutkimustoiminnan tiedot ovat julkisia pois lukien erikseen rahoittajan kanssa sovitut tiedot.

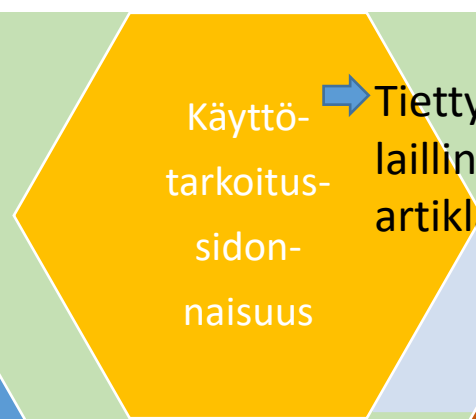
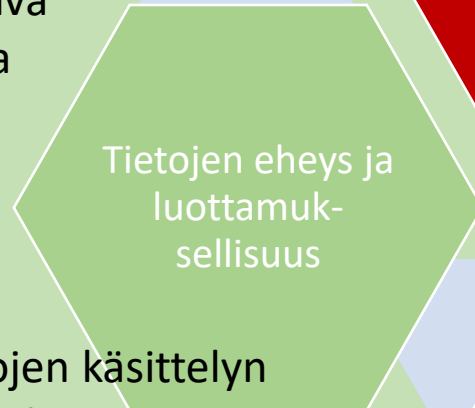
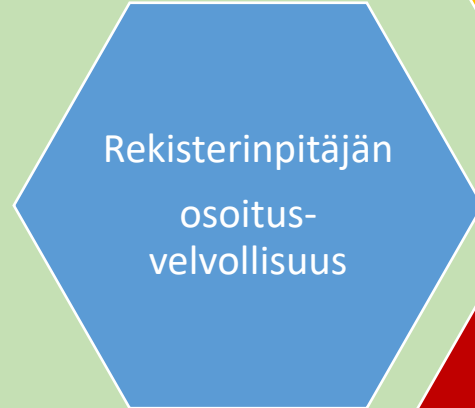
Tutkimustietojen avulla yliopisto viestii hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tutkimustoiminnastaan ja yliopistolain 51§ mukaisesti toimittaa opetusministeriölle sen määräämät tutkimukseen liittyvät tiedot.

Tietosuojan keskeiset periaatteet.

Periaatteita noudatettava kaikissa henkilötietojen käsittelyvaiheissa.

Osoittamisvelvollisuus – henkilötietojen noudattaminen suunniteltava ja dokumentoitava hyvin.

Korostaa henkilötietojen käsittelyn turvallisuudesta huolehtimista.



Tietty, nimenomainen ja laillinen tarkoitus; artikla 6.

Tietosuojalaki (1050/2018)

- Suomi: Uusi tietosuojalaki (1050/2018) ja muut hyväksytyt lait (1051/2018)–(1053/2018) astuivat voimaan 1.1.2019.
- Hallituksen esitys eduskunnalle EU:n yleistä tietosuoja-asetusta täydentäväksi lainsäädännöksi (HE 9/2018): https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_9+2018.pdf
- Täsmennetään ja täydennetään yleistä tietosuoja-asetusta ja sen kansallista soveltamista.
- Kansallinen tietosuojalaki on ns. yleislaki.
- Lain sisältö:
 - säännökset valvontaviranomaisesta ja
 - henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteet eräissä tapauksissa
 - oikeusturva ja seuraamukset
 - tietojen käsittelyn erityistilanteet esim. tieteellisessä tutkimuksessa ja
 - journalistisia, akateemisen, taiteellisen tai kirjallisen ilmaisun tarkoituksia varten.
- Lisäksi kansallista erityislainsäädäntöä.

Yksityisen sektorin tietosuoja-rikkomusten seuraamukset

Tietosuojavaltuutetun ja apulaistietosuojavaltuutettujen yhdessä muodostama kolmijäseninen seuraamuskollegio voi määrätä säännösten rikkomisesta **hallinnollisen seuraamusmaksun**.

Sen määrä voi olla lievemmissä rikkomuksissa enintään 10 miljoonaa euroa tai 2 % yrityksen kokonaisliikevaihdosta ja vakavammissa rikkomuksissa enintään 20 miljoonaa euroa tai 4 % yrityksen kokonaisliikevaihdosta.

Seuraamusmaksu perustuu tietosuoja-asetukseen. Käytettävissä on myös lievempiä keinoja, kuten **huomautus**.

Julkinen sektori

Kansallisen liikkumavaran perusteella tietosuojalaissa säädetään, että hallinnollista seuraamusmaksua ei sovelleta julkisella sektorilla tapahtuvaan henkilötietojen käsittelyyn.

Perusteena on se, että viranomaisia sitoo hallinnon lainmukaisuusvaatimus, virkavastuu ja vahingonkorvausvastuu.

Henkilötiedot ja erityiset
henkilötiedot

Henkilötieto =

- Kaikki tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön liittyvät tiedot, luonnetta ei ole rajattu.

Tunnistettavissa oleva =

- henkilö, joka voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa mm. nimen, henkilötunnuksen, sijaintitiedon, verkkotunnistustietojen taikka yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, geneettisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurisen tai sosiaalisen tekijän perusteella.

Henkilötiedot...

- Geneettiset tiedot ovat henkilötietoja, jotka liittyvät luonnollisen henkilön perittyihin tai hankittuihin ominaisuuksiin.
- Terveyttä koskevia henkilötietoja ovat kaikki tiedot, jotka koskevat rekisteröidyn terveydentilaa ja paljastavat tietoja rekisteröidyn entisestä, nykyisestä tai tulevasta fyysisen terveyden ja mielenterveyden tilasta.

Esimerkkejä

• Esimerkkejä henkilötiedoista:

- nimi, henkilökortin numero
- kotiosoite, puhelinnumero, sähköpostiosoite, kuten etunimi.sukunimi@yritys.com
- valokuva
- auton rekisterinumero
- paikannustiedot (esim. matkapuhelimen paikannustiedot), IP-osoite
- potilastiedot
- isoisoivanhempien perinnöllisiä sairauksia koskevat tiedot
- lemmikin eläinlääkäritiedot

Esimerkkejä tiedoista, jotka eivät ole henkilötietoja:

- yrityksen rekisteritunnus
- yleinen sähköpostiosoite, kuten info@yritys.com
- [Anonymisoidut tiedot:](#)
- Anonymisointi tarkoittaa henkilötietojen käsittelyä niin, että henkilöä ei enää voida tunnistaa niistä. Tiedot voidaan esimerkiksi karkeistaa yleiselle tasolle (aggregoida) tai muuttaa tilastolliseen muotoon siten, etteivät yksittäistä henkilöä koskevat tiedot ole enää tunnistettavassa muodossa. **Tunnistamisen täytyy estyä peruuttamattomasti** ja siten, että rekisterinpitäjä tai muu ulkopuolinen taho ei voi enää hallussaan olevilla tiedoilla muuttaa tietoja takaisin tunnistettaviksi.

Esimerkki: Sosiaalisen median aineistot

- Aineistoihin lähes väistämättä liittyy henkilötietoja.
- Monissa sosiaalisen median palveluissa profiili kytkeytyy suoraan oikeaan nimeen, mutta joidenkin tulkintojen mukaan esimerkiksi pelkkä Twitterin käyttäjänimi riittää yksilöimään käyttäjän henkilön.
 - Verkkoaineistojen avulla voidaan käsitellä hyvinkin henkilökohtaisia ja arkaluontoisia teemoja, esimerkiksi uskontoon, poliittisiin mielipiteisiin tai seksuaaliseen suuntautumiseen liittyviä asioita.
- Tutkittavan koskemattomuuden säilyttäminen ja vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyydestä ja tietosuojasta huolehtiminen on erityisen tärkeää.
 - Anonymisointi on yksi ratkaisu, mutta se on osin kosmeettista. Julkisesta verkosta kerätty aineisto on kenen tahansa löydettävissä pelkästään tekstisisältöjen perusteella: esimerkiksi aineistolainaukseen poimitun twiitin lähettäjineen löytää Twitteristä hakukoneella.

Erityiset henkilötiedot (TSA 9 art. 1 kohta)

- rotu tai etninen alkuperä
- poliittiset mielipiteet
- uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- ammattiliiton jäsenyys
- geneettisten tai biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- terveyttä koskeva tieto
- seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskeva tieto
- **käsittely on kiellettyä, paitsi jos jokin seuraavista oikeuttaa siihen.**

Erityiset henkilötiedot (TSA 9 art. 1 kohta)

- Nimenomainen suostumus (9 2 a)
- Käsittely koskee tietoja, jotka rekisteröity saattanut nimenomaisesti julkiseksi (9 2 e)
- Kansallinen lainsäädäntö
 - Kun käsittely tarpeen tärkeää yleistä etua koskevasta syystä (9 2 g)
 - Kun käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia tieteellisiä ja historiallisia tutkimuksia varten (9 2 j)
 - Tietosuojalaki 6 § 7 kohta: tieteellinen ja historiallinen tutkimus ja tilastointi.

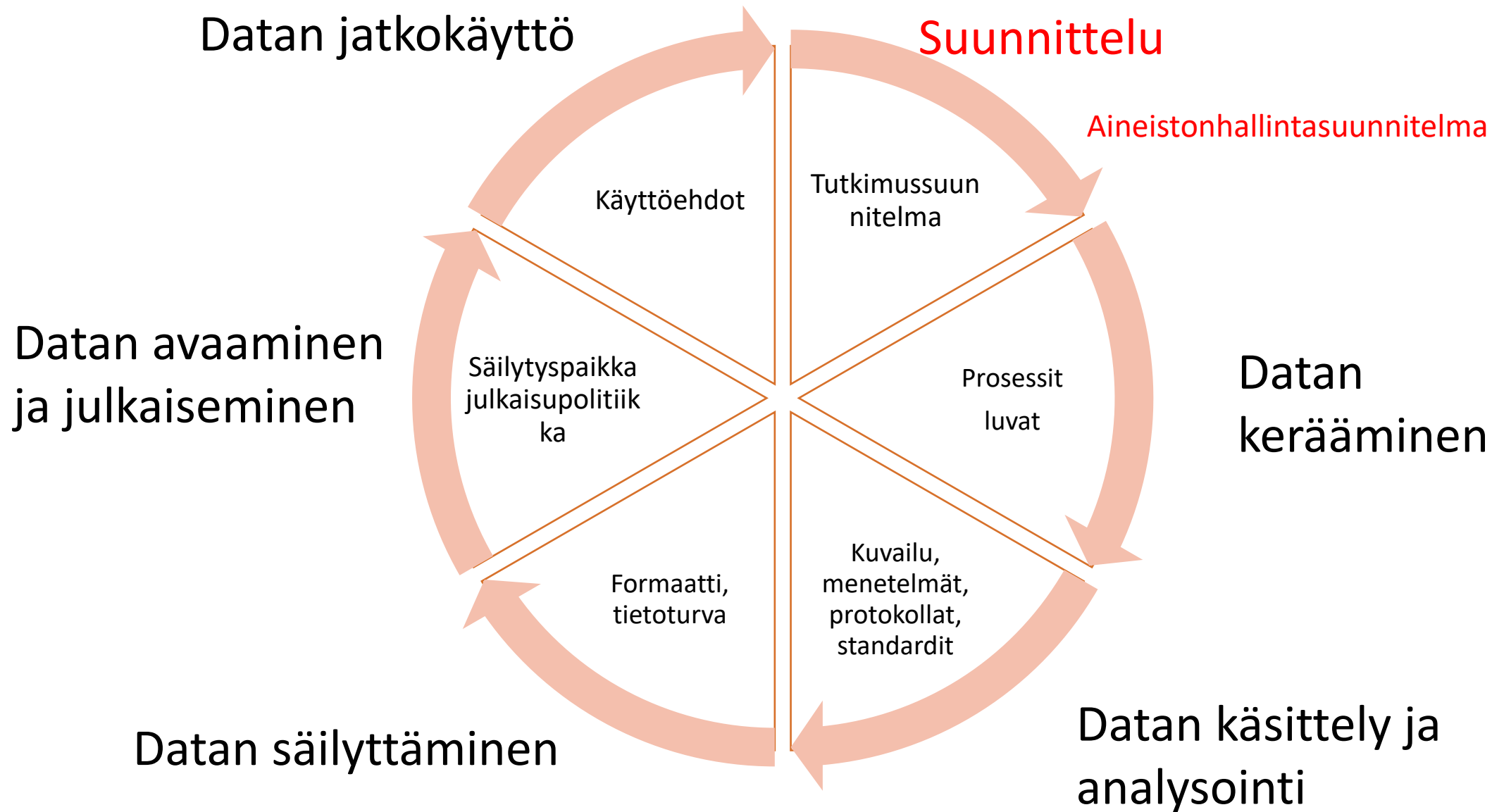
Henkilötietojen käsittely
tieteellisessä tutkimuksessa

Henkilötietojen käsittely

- Käsittelyllä tarkoitetaan toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan:
- henkilötietoihin tai henkilötietoja sisältäviin tietojoukkoihin
- automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen tai manuaalisesti.
- *Käsittelyn lainmukainen perusta* on määritettävä ja ilmoitettava kyseinen perusta rekisteröidylle.
 - tietosuoja-asetus artikla 6
 - tietosuojalaki
 - kansallinen erityislainsäädäntö
 - unionin oikeus

Esimerkkejä henkilötietojen käsittelystä:

- tietojen kerääminen, tallentaminen,
- järjestäminen, jäsentäminen,
- säilyttäminen, muokkaaminen tai muuttaminen,
- tietojen haku, kysely, käyttö,
- tietojen luovuttaminen siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville,
- tietojen yhteensovittaminen tai yhdistäminen, rajoittaminen, poistaminen tai tuhoaminen.



Tunnisteellisten aineistojen käsittely tutkimuksessa

- Voi käyttää, kun se on tarkoituksenmukaista, suunniteltua ja asiallisesti perusteltua ja tietojen käsittelyyn on laillinen käsittelyperuste (rekisteröidyn suostumus, yleisen edun mukainen tutkimus).
- Tietojen oltava täsmällisiä, eikä niitä saa kerätä tarpeettomasti.
- Henkilötietoja saa säilyttää vain niin kauan kuin on tarpeellista (poikkeuksena arkistointi ja tutkimus, jolloin huolehdittava suojaustoimista)
- Virheelliset henkilötiedot oikaistava tai hävitettävä.

Henkilötietojen käsittelyn vaiheet

- *Aineistonhallintasuunnitelmassa* kerrotaan, miten tutkimuksessa käytettävät aineistot hankitaan, miten aineistoja käytetään ja säilytetään ja miten mahdollistetaan aineistojen käyttö tutkimuksen päätyttyä.
 - Aineistonhallintasuunnitelmassa tutkijat voivat myös perustella, miksi tietoja tai osaa tiedoista ei jaeta avoimesti.
 - Esim. monet rahoittajat edellyttävät aineistonhallintasuunnitelmaa.
 - Horizon 2020 -rahoituksen saajien tulee noudattaa FAIR-periaatteita eli saattaa tutkimusaineistonsa löydettäväksi (findable), saavutettavaksi (accessible), yhteentoimivaksi (interoperable) ja uudelleen käytettäväksi (reusable).
- Tiedot tulee tallentaa asianmukaisiin ja turvallisiin paikkoihin. Pilvipalvelut (Dropbox, Google, OneDrive jne.) eivät yleisesti ottaen kelpaa.
 - Vältä tiedostojen lähettämistä sähköpostilla, erityisesti yliopiston ulkopuolisiin osoitteisiin.

Henkilötietojen käsittelyperusteet tieteellisessä tutkimuksessa

- Henkilön yksiselitteisesti antama suostumus (6, 1 a) yhtä tai useampaa erityistä tarkoitusta varten.
 - Suostumuksen oltava yksiselitteinen (art. 4, k 11).
- Kansallisen lainsäädännön nojalla, kun käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän vuoksi (6 1 e)
 - Kansallinen tietosuojalaki 4 §:n 3 kohta: ”käsittely on tarpeen tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten ja se on oikeasuhtaista sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden”
- Rekisterinpitäjän oikeutettu etu (6 1 f)

Tutkittavan **informointi**

- Tietosuoja-asetus edellyttää antamaan tutkittavalle henkilötietojen käsittelyä koskevat tiedot **tiiviisti esitetyssä, läpinäkyvässä, helposti ymmärrettävällä ja saatavilla olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä.**
- Sisältö: yksityiskohtaisuus ja laajuus määräytyvät tutkimuksen mukaan.
- Muoto: vapaamuotoinen, kirjallinen, jos käsitellään arkaluontoisia tietoja.
 - tutkijan on dokumentoitava, miten hän on tutkittavia suullisesti informoinut + säilytettävä dokumentaatio osana tutkimusaineistoa

Tutkittavan **informointi**

- Etukäteissuunnittelun merkitys korostuu. Informointiin vaikuttaa se, kerätäänkö tietoja suoraan henkilöltä itseltään vai muuten kuin suoraan tutkittavalta.
- Jos sovelletaan samanaikaisesti molempia tilanteita, on sovellettava molempia tilanteita koskevia informointiohjeita.
- Vaikutus informoinnin ajankohtaan sekä osittain sisältöön.
- Annettava lähtökohtaisesti kirjallisesti tai sähköisesti.
- Sisältö: Rekisterinpitäjän identiteetti ja yhteystiedot, tietosuojavastaavan yhteystiedot, henkilötietojen käsittelyperuste, henkilötietojen käsittelytarkoitus, henkilötietojen vastaanottajat tai vastaanottajaryhmät, säilyttämisaika, tieto oikeudesta tehdä valitus valvontaviranomaiselle, rekisteröidyn oikeudet, tiedot henkilötietojen antamisen liittymisestä sopimusperusteiseen tai lakisääteiseen velvollisuuteen, automaattinen päätöksenteko ja profilointi.

Tutkittavan **informointi**

Suoraan tutkittavalta

- haastattelemine
- lomakekysely
- tutkittavan havainnointi ja tarkkaileminen
 - esim. tutkittavan tekemä suoritus tai sosiaalisen vuorovaikutuksen tilanne.

Muuten kuin suoraan

- tiedot muilta rekisterinpitäjiltä
- julkisesti saatavilla olevat lähteet
- muut rekisteröidyt
- Soveltamistilanteita:
 - **rekisteriaineistojen yhdistäminen muuhun tutkimusaineistoon**
 - **Esim. pitkittäistutkimus**
 - tutkimusaineiston rikastaminen laajaan tutkimushankkeeseen kuuluvalta toiselta rekisterinpitäjältä saatavilla henkilötiedoilla

- Kerätessä henkilötietoja **suoraan tutkittavalta** henkilötietojen käsittelystä informoidaan heti, kun henkilötietoja saadaan. Informaatio voidaan antaa esimerkiksi haastattelun tai lomakekyselyn alussa.
- Muuten kuin rekisteröidyltä saatujen** tietojen osalta tutkittavia informoidaan henkilötietojen käsittelystä kohtuullisessa ajassa, mutta *kuitenkin viimeistään kuukauden kuluessa* siitä, kun henkilötiedot on saatu. Aikarajaa voivat lyhentää käsittelyyn liittyvät erityiset olosuhteet.

Kun tiedot on saatu muuten kuin rekisteröidyltä, on tutkittavia informoitava henkilötietojen käsittelystä mainittua kuukauden aikarajaa aiemmin kahdessa tilanteessa: Ensinnäkin tiedot on toimitettava tutkittavalle heti, kun häneen ollaan ensimmäisen kerran yhteydessä. Vaikka tutkimusyhteydenotto esimerkiksi haastattelun sopimiseksi olisi suunniteltu myöhemmäksi, tulee tutkittavaa informoida henkilötietojen käsittelystä joka tapauksessa kuukauden aikarajan sisällä. Toisessa poikkeustilanteessa henkilötietojen käsittelystä tulee informoida ennen aikarajan kulumista umpeen, jos henkilötietoja on tarkoitus luovuttaa toiselle vastaanottajalle. Informointi tietojen luovutuksesta annetaan viimeistään silloin, kun henkilötietoja luovutetaan ensimmäisen kerran.

Suostumus

- Tietosuoja-asetus edellyttää, että tutkittava antaa suostumuksensa joko suostumusta ilmaisevalla lausumalla tai toteuttamalla selkeästi suostumusta ilmaisevan toimen.
 - Aktiivinen tahdonilmaisu, valmiiksi rastitettu lomake tai vaikeneminen ei riitä.
- Kun tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja, rekisterinpitäjän pystyttävä osoittamaan, että annettu suostumus täyttää tietosuoja-asetuksen vaatimukset. (Osoitusvelvollisuus: tieto dokumentoitava).
- Suostumuksen tulee kattaa kaikki henkilötietojen käsittelytoimet, myös arkistointi.

Suostumus oltava

- YKSILÖITY (ennalta määritelty, nimenomainen ja laillinen)
- TIETOINEN (informaation oltava erillään, helposti ymmärrettävissä ja saatavilla olevassa muodossa, yksinkertaisella kielellä + 13 art. informointivelvoite)
- aidosti VAPAAEHTOINEN (heikommassa asemassa olevat) ja
- YKSISELITTEINEN tahdonilmaisuu (edellyttää aktiivista toimea)
- NIMENOMAINEN erityisten henkilötietoryhmien osalta
- DOKUMENTOITU osoitusvelvollisuuden osoittamiseksi
- PERUUTETTAVISSA yhtä helposti kuin annetuakin (tästä informoitava jo suostumusta pyydettyessä)
- Hallinnointia koskevien käytänteiden oltava TIETOSUOJA-ASETUKSEN mukaisia

Aineistojen säilytys ja arkistointi

- Säilytyksessä huomioitava: Lain vaatima riskinarvio, ja sen edellyttämät tietoturvatimet.
- Varmuuskopiointi, pääsynhallinta, valvonta, teknisen henkilöstön suojaus, henkilöstöturvallisuus, tilaturvallisuus.
- Henkilötietojen tietoturvaloukkauksesta tulee ilmoittaa heti tietoturvaviranomaiselle.

Henkilötietoja sisältävien aineistojen avaaminen

- Voidaan avata vain anonymisoituna (pseudonymisoitu aineisto on edelleen henkilötietoa).
- Käsittelyperuste voi rajoittaa jatkokäyttöä, esim. jos ei ole saatu suostumusta.
- Arkistoksi valitaan sopivan tietoturvatason arkisto.
- On mahdollista julkaista pelkkä metadata.

Yhteenveto

Henkilötietojen käsittelyn keskeiset vaatimukset

Ennen käsittelyn aloittamista

- Määritä käsittelyn tarkoitukset, tarpeelliset tiedot, tietojen säilyttämis- ja hävittämiskäytännöt sekä käsittelyn peruste
- Suunnittele riittävät toimet turvallisuuden varmistamiseksi
- Tarvittaessa tee vaikutustenarviointi ja nimitä tietosuojavastaava
- Laadi seloste ja mahdollinen muu dokumentointi sekä ohjeistus henkilötietojen käsittelylle
- Jos ulkoistat käsittelyä, laadi asetuksen mukainen sopimus
- Kun keräät henkilötietoja, informoi rekisteröityjä asetuksen mukaisesti

Käsittelyn aikana

- Pidä tiedot ajantasaisina ja oikeina ja hävitä määritettyjen käytäntöjen mukaisesti tarpeettomat tiedot
- Ylläpidä käsittelyn turvallisuutta
- Huolehdi tarvittaessa ilmoitukset tietoturvaloukkauksista viranomaiselle ja rekisteröidylle
- Hallinnoi mahdollisia luovutuksia ja tietojen siirtoja EU:n ulkopuolelle
- Huolehdi, että voit osoittaa asetuksen noudattamisen (mm. ylläpidä dokumentointi sekä ohjeistus henkilötietojen käsittelylle)
- Ylläpidä rekisteröityjen oikeuksia (mm. tarkastusoikeus, kiello-oikeus)

Käsittelyn perusteen lakattua

- Varmista henkilötietojen hävittäminen tai myöhempi hävitys, jos tietoja on säilytettävä pidempään

[Elinkeinoelämän keskusliitto: Tietopaketti yrityksille: EU:n tietosuoja-asetus ja tietosuojalaki.](https://ek.fi/mita-teemme/yrityslainsaadanto/tietosuojalainsaadanto/tietopaketti-yrityksille-on-aika-valmistautua-eun-yleiseen-tietosuoja-asetukseen/#toc)
<https://ek.fi/mita-teemme/yrityslainsaadanto/tietosuojalainsaadanto/tietopaketti-yrityksille-on-aika-valmistautua-eun-yleiseen-tietosuoja-asetukseen/#toc>

Leivonen, Raisa: Tietosuoja-asetus ja tieteellinen tutkimus. Mikä muuttuu? 16.5.2018.
<https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/156304/Leivonen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Tietoarkisto: Aineistohallinnan käsikirja. <https://www.fsd.uta.fi/aineistohallinta/fi/>

Tietosuojalainsäädäntö – Euroopan unionin tietosuoja-asetus: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/PDF/?uri=CELEX:32016R0679&from=FI>
Kansallinen lainsäädäntö: Tietosuojalaki 5.12.2018/1050 (HE 9/2018).