

Tutkimuksen tietosuoja

30.10.2024

Perttu Tuuppa



Lainsäädäntö

- Yleinen tietosuoja-asetus (GDPR) tuli voimaan 25.5.2018 ja kansallinen Suomen tietosuojalaki 1.1.2019.
- Soveltuu kaikkiin Euroopan unionin sekä Euroopan talousalueen maihin.
- Soveltuu henkilötietojen käsittelyyn.
- Henkilötietoja käsittelevät rekisterinpitäjä (organisaatio tai henkilö; esim. tutkija) ja käsittelijä (rekisterinpitäjän puolesta)

Mitä ovat henkilötiedot?

- Henkilötiedot tarkoittavat kaikkia tietoja, jotka liittyvät tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön. Käytetään myös termejä suora tai epäsuora tunniste.
- Tunnistettavissa oleva luonnollinen henkilö on henkilö, joka voidaan tunnistaa suoraan tai epäsuorasti.
- Käsittely tarkoittaa mitä tahansa toimintoa tai toimintojen sarjaa, joka suoritetaan henkilötiedoille tai henkilötietojen joukoille.
- Käsittelyyn kuuluu esimerkiksi kerääminen, tallentaminen, järjestäminen, jäsentäminen, säilyttäminen, mukauttaminen tai muuttaminen, hakeminen, konsultointi, käyttö, luovuttaminen siirron avulla, levittäminen tai muuten saataville asettaminen, yhdistäminen, rajoittaminen, poistaminen tai tuhoaminen.

Henkilötietojen luokat

- Tietosuojasääntely jakaa henkilötiedot yleensä kahteen eri luokkaan:
- “Yleiset” henkilötiedot - tiedot, jotka eivät kuulu erityisiin luokkiin.
- Erityiset arkaluonteiset henkilötiedot – huomaa, että erityiset luokat vaativat erillisen ja erilaisen laillisen käsittelyperusteen!

Erityiset (arkaluonteiset) henkilötiedot

- GDPR:n antama lista (selkeä lista, mutta epäselvää, mitkä tiedot kuuluvat kuhunkin ryhmään):
 - rotu tai etninen alkuperä
 - poliittiset mielipiteet
 - uskonnolliset tai filosofiset vakaumukset
 - ammattiliiton jäsenyys
 - geneettiset tiedot
 - biometriset tiedot luonnollisen henkilön yksilöimiseksi
 - terveyttä koskevat tiedot
 - Henkilön seksuaalista käyttäytymistä tai suuntautumista koskevat tiedot

Käsittelyperuste

- Ennen henkilötietojen keräämisen ja käsittelyn aloittamista rekisterinpitäjän on määriteltävä henkilötietojen käsittelyn tarkoitus, varmistettava sen laillisuus ja tiedotettava tarkoituksesta.
- Tutkimusalalla tämä tarkoittaa yleensä, että:
 - Käsittely tehdään yleensä tutkimuksen suorittamiseksi.
 - Laillinen käsittelyperuste voidaan valita saatavilla olevista perusteista – kuitenkin yleensä käytetään yleistä etua ja joissakin tapauksissa suostumusta.
 - Tutkittaville on tiedotettava ennen käsittelyn aloittamista – tämä tehdään yleensä antamalla tutkittaville asiakirja nimeltä tietosuojaseloste (tietosuojaseloste/tietosuojailmoitus).

Eri lailliset perusteet

- Jos laillista perustetta ei voida soveltaa, henkilötietoja ei voida käsitellä – toisin sanoen tutkijalla on oltava laillinen peruste.
- GDPR:n tarjoamat eri perusteet: suostumus, sopimuksen täytäntöönpano, lakisääteinen velvoite, elintärkeiden etujen suojaaminen, yleinen etu ja oikeutettu etu (erityisillä luokilla on hieman erilaiset lailliset perusteet).
- **Yksinkertaistamisen vuoksi tutkimuksen suorittamiseen käytetään yleensä vain suostumusta tai yleistä etua (koskee “yleisiä” ja erityisiä henkilötietojen luokkia).**
- Oikeutettua etua käytetään myös joissakin harvinaisissa tapauksissa.
- Huomaa, että tutkimuksessa on **kaksi erilaista suostumusta** (yleinen “eettinen” suostumus ja GDPR-suostumus).

Rekisteröidyn oikeudet

- GDPR antaa rekisteröidyille erilaisia oikeuksia – tutkimuksen aikana he voivat vaatia näiden toteuttamista.
- Seuraavat oikeudet annetaan rekisteröidyille (ei tyhjentävä lista):
 - Oikeus saada pääsy tietoihin (artikla 15)
 - Oikeus tietojen oikaisemiseen (artikla 16)
 - Oikeus tietojen poistamiseen (artikla 17)
 - Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (artikla 18)
 - Oikeus vastustaa käsittelyä (artikla 21)
- Näitä oikeuksia voidaan rajoittaa, mutta niitä tulisi luonnollisesti käyttää vain, jos se on välttämätöntä ja samoja tuloksia ei voida saavuttaa millään muulla tavalla, ja näiden oikeuksien käyttö estää tutkimuksen asianmukaisen suorittamisen.

Tietosuojan vaikutustenarviointi (DPIA)

- Jos käsittelytyyppi todennäköisesti aiheuttaa korkean riskin tutkittaville, rekisterinpitäjän on ennen käsittelyn aloittamista suoritettava arviointi suunniteltujen käsittelytoimien vaikutuksista henkilötietojen suojaan.
- Mikä muodostaa korkean riskin? Kiinnostava aihe (lisätietoja löytyy tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi virallista luokittelua varten).
- On tehtävä, jos käsittelet erityisiä henkilötietojen luokkia ja teet poikkeuksia artikloihin 15, 16, 18 ja/tai 21.
- Tarkistuslista aiemmalta kalvolta, huomaa, että oikeus tulla unohdetuksi (artikla 17) ei sisälly tähän.

Tietosuojan vaikutustenarviointi (DPIA) – mitä siihen kuuluu?

- Suunniteltujen käsittelytoimien ja käsittelyn tarkoitusten järjestelmällinen kuvaus, mukaan lukien, soveltuvin osin, rekisterinpitäjän oikeutettu etu.
- Arvio käsittelytoimien tarpeellisuudesta ja suhteellisuudesta suhteessa tarkoituksiin.
- Arvio rekisteröityjen oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvista riskeistä.
- Toimenpiteet riskien käsittelemiseksi, mukaan lukien suojatoimet, turvatoimet ja mekanismit henkilötietojen suojan varmistamiseksi ja tämän asetuksen noudattamisen osoittamiseksi, ottaen huomioon rekisteröityjen ja muiden asianosaisten henkilöiden oikeudet ja oikeutetut edut.

Henkilötietojen siirrot EU/ETA-alueen ulkopuolelle

- Jos sinun on siirrettävä henkilötietoja EU/ETA-alueen ulkopuolelle: Selvitä ensin, onko komissio todennut, että kohtemaan tietosuojan taso on riittävä.
 - Maat 20.9.2023 alkaen: Andorra, Argentiina, Kanada (kaupalliset organisaatiot), Färsaaret, Guernsey, Israel, Mansaari, Japani, Jersey, Uusi-Seelanti, Yhdistynyt kuningaskunta (väliaikainen riittävyyspäätös), Etelä-Korea, Sveitsi, Uruguay ja Yhdysvallat (kaupalliset organisaatiot, jotka osallistuvat EU-US Data Privacy Frameworkiin).
- Jos ei sisälly tähän luetteloon – siirto voidaan tehdä EU-komission mallilausekkeilla (standardisopimuslausekkeet SCC – huomaa päivitetty versio Schrems II:n jälkeen).
- Rekisteröityjen nimenomainen suostumus (huomaa, että tämä on eri suostumus kuin laillisissa perusteissa; tarkoitettu vain viimeisenä keinona!).

Tietosuojaseloste ja tietosuojaan vaikutusten arviointi (DPIA)

- Tietosuojaseloste on aina luotava ja annettava rekisteröidyille (yliopiston malli löytyy esimerkiksi eettisten lautakuntien sivuilta hakemuksen liitteistä).
- Harkitse DPIA:n tarvetta, jos keräät erityisiä henkilötietojen luokkia ja/tai teet poikkeuksia oikeuksiin.
- DPIA: ota yhteyttä osoitteeseen dpo@utu.fi, jos tarvitset apua arvioinnissa.
- Huomaa: tietosuojaseloste on tarkoitettu jaettavaksi rekisteröidyille; DPIA on tehtävä, mutta sitä ei ole tarkoitettu jaettavaksi rekisteröidyille (kuitenkin tämä saattaa olla jaettava tietosuojavaltuutetulle)

Muistilista tutkijalle

- Mieti ensin käsitelläänkö osassa tutkimustasi henkilötietoja (huom. Laaja käsite)
- Kerää vain tarpeellisia henkilötietoja tutkimustasi varten (minimointi)
- Valitse käsittelyperuste (useimmiten yleinen etu)
- Arvioi ja suunnittele miten tutkittavien oikeudet toteutetaan
- Laadi tietosuojaseloste ja toimita se tutkittaville ennen käsittelyä
- Arvioi tarve vaikutustenarvioinnille (kontaktoi DPO tarvittaessa)



**UNIVERSITY
OF TURKU**