

Suostumus ja informointi – tietosuojaan muuttuneet käytännöt

Avoimen tieteen kevätpäivät 2019

14.5.2019



TIETOARKISTO



Esityksen sisältö

Tietosuoja-asetuksen keskeiset
käsitteet ja periaatteet

Henkilötietojen käsittelystä
informoiminen

Keskeisimmät asiat, jotka tulee
pohtia ennen informointia

Informoinnin kerroksellisuus



Keskeiset peruskäsitteet

- Henkilötieto
- Erityiset henkilötietoryhmät
- Rekisteröity
- Rekisterinpitäjä
- Henkilötietojen käsittelijä



Tietosuoja-asetuksen yleiset periaatteet

- > Lainmukaisuus, kohtuullisuus ja läpinäkyvyys
- > Käyttötarkoitussidonnaisuus
- > Tietojen minimointi
- > Täsmällisyys
- > Säilytyksen rajoittaminen
- > Eheys ja luottamuksellisuus
- > Rekisterinpitäjällä osoitusvelvollisuus: kirjaa kaikki päätökset ylös, säilytä dokumentit



Henkilötietojen käsittelystä informoinnin sisältö eri tilanteissa

	Henkilötietoja kerätään suoraan tutkittavalta	Henkilötietoja saadaan muuten kuin suoraan tutkittavalta
Rekisterinpitäjän identiteetti ja yhteystiedot	x	x
Tietosuojavastaavan yhteystiedot (jos sellainen on nimitetty)	x	x
Henkilötietojen käsittelytarkoitus riittävästi yksilöitynä	x	x
Henkilötietojen käsittelyperuste	x	x
Jos henkilötietojen käsittelyperuste on suostumus (tai erityisiä tietoryhmiä käsitellään nimenomaisen suostumuksen perusteella), tieto oikeudesta perua suostumus milloin vain sen vaikuttamatta ennen suostumusta suoritettujen henkilötietojen käsittelyn laillisuuteen	x	x
Henkilötietojen säilytysaika tai jos tämä ei ole mahdollista, säilytysajan määrittämiskriteerit	x	x
Henkilötietojen ryhmät	ei	x
Tieto siitä, mistä henkilötiedot on saatu	ei	x
Tiedot rekisteröidyn oikeuksista	x	x
Tieto oikeudesta tehdä valitus valvontaviranomaiselle	x	x
Henkilötietojen vastaanottajat tai vastaanottajaryhmät	x	x
Tarvittavat tiedot koskien henkilötietojen siirtoa kolmansiin maihin	x	x
Tieto siitä, onko henkilötietojen antaminen lakisääteinen tai sopimukseen perustuva vaatimus, sekä tiedot tietojen antamatta jättämisen seuraamuksista	x	ei



Pohdi ennen henkilötietojen käsittelystä kertovan informaation laatimista

1. Kuka/mikä on rekisterinpitäjä?
2. Mikä on henkilötietojen käsittelyperuste...
 - ja millä perusteella käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja?
3. Ketkä kaikki käsittelevät henkilötietoja sisältävää aineistoa?
4. Aineiston siirrot EU/ETA:n ulkopuolelle (ei käsitellä esityksessä tarkemmin)
5. Ajankohdat henkilötietojen pyytämiselle, jos niitä saadaan muualta kuin rekisteröidyiltä itseltään (esim. yhteystiedot mahdollisista tutkittavista (ei käsitellä esityksessä tarkemmin))



1. Rekisterinpitäjän määrittäminen

- > Rekisterinpitäjä määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.
 - Rekisterinpitäjä voi olla tutkija tai tutkimusorganisaatio
 - Tutkimuksella voi olla useita rekisterinpitäjiä
 - Tarkista tietosuojavastaavalta oman organisaatiosi käytännöt



2. Henkilötietojen käsittelyperuste

- > Miksi tärkeä?
 - Käsittelyperuste laillisuuden yksi välttämätön edellytys
 - Erilainen kuin henkilötietolain aikaan
 - Tulee kertoa myös tutkittaville

- > Vaihtoehdot löytyvät tietosuoja-asetuksen 6 artiklasta
 - Oma poikkeusperuste käsitellä erityisryhmiin kuuluvia tietoja 9 artiklasta



3. Henkilötietojen käsittelijät

- > Käsittelevät tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun
- > Esimerkkejä
 - Litteraatiopalveluja tarjoava yritys
 - Tiedonkeruun toteuttaja (Taloustutkimus, Tilastokeskus, TNS Gallup jne.)
 - Tietoarkisto, kun aineisto arkistoidaan sinne
 - Joskus tutkimuskumppani



**Henkilötietojen
käsittelyperuste on
eri asia kuin
suostumus osallistua
tutkimukseen**

**Antti Ketolan
esityskaavio -->**



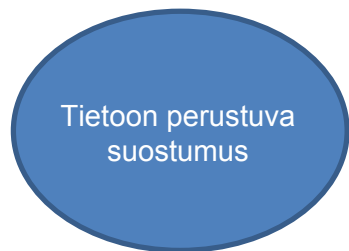


Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Henkilötietojen käsittelyperuste (tyypillisimmät tieteellisessä tutkimuksessa)

Erityiset henkilötietoryhmät, käsittelyn poikkeusperuste (ehkä tavallisimmat)

Henkilötietojen siirto kolmansiin maihin (yksinkertaistettu versio)



Ei tietoon
perustuvaa
suostumusta
(esim. rekisteritutkimus,
havainnointi joissain
tilanteissa)

Rekisteröidyn antama
suostumus
(art 6(1)(a))

Rekisterinpitäjän
oikeutettu etu
(art 6(1)(f))

Käsittely on tarpeen
rekisterinpitäjän lakisääteisen
velvoitteen noudattamiseksi
(art 6(1)(c))

Käsittely on tarpeen
yleistä etua koskevan
tehtävän suorittamiseksi
(art 6(1)(e))

Nimenomainen suostumus
(art 9(2)(a))

Käsittely on tarpeen
yleisen edun mukaisia
tieteellisiä ja historiallisia
tutkimustarkoituksia varten
union oikeuden tai
kansallisen lainsäädännön
nojalla (art(9)(j))

Käsittely koskee
henkilötietoja, jotka
rekisteröity on
nimenomaisesti saattanut
julkisiksi (art(9)(e))

Komission päätös
tietosuojaan riittävästä
tasosta (art 45)

Siirto asianmukaisten
suojausperiaatteiden perusteella
(art 46)

Erityistilanteita koskevat
poikkeukset –
nimenomainen suostumus
eräiden tietojen antamisen
jälkeen (art 49)

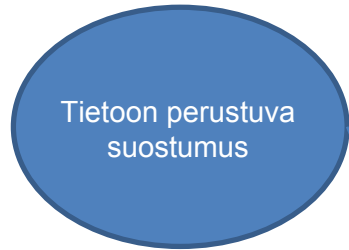


Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Henkilötietojen käsittelyperuste (tyypillisimmät tieteellisissä tutkimuksissa)

Erityiset henkilötietoryhmät, käsittelyn poikkeusperuste (ehkä tavallisimmat)

Henkilötietojen siirto kolmansiin maihin (yksinkertaistettu versio)

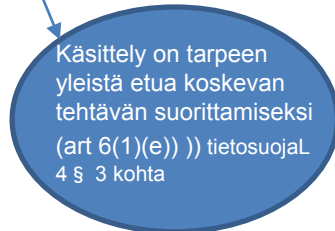


Ei tietoon perustuvaa suostumusta
(esim. rekisteritutkimus, havainnointi joissain tilanteissa)

Rekisteröidyn antama suostumus
(art 6(1)(a))

Rekisterinpitäjän oikeutettu etu
(art 6(1)(f))

Käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi
(art 6(1)(c))



Nimenomainen suostumus
(art 9(2)(a))

Käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia varten union oikeuden tai kansallisen lainsäädännön nojalla (art(9)(j))

Käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi (art(9)(e))

Komission päätös tietosuojan riittävästä tasosta (art 45)

Siirto asianmukaisten suojatoimien perusteella
(art 46)

Erityistilanteita koskevat poikkeukset – nimenomainen suostumus eräiden tietojen antamisen jälkeen (art 49)

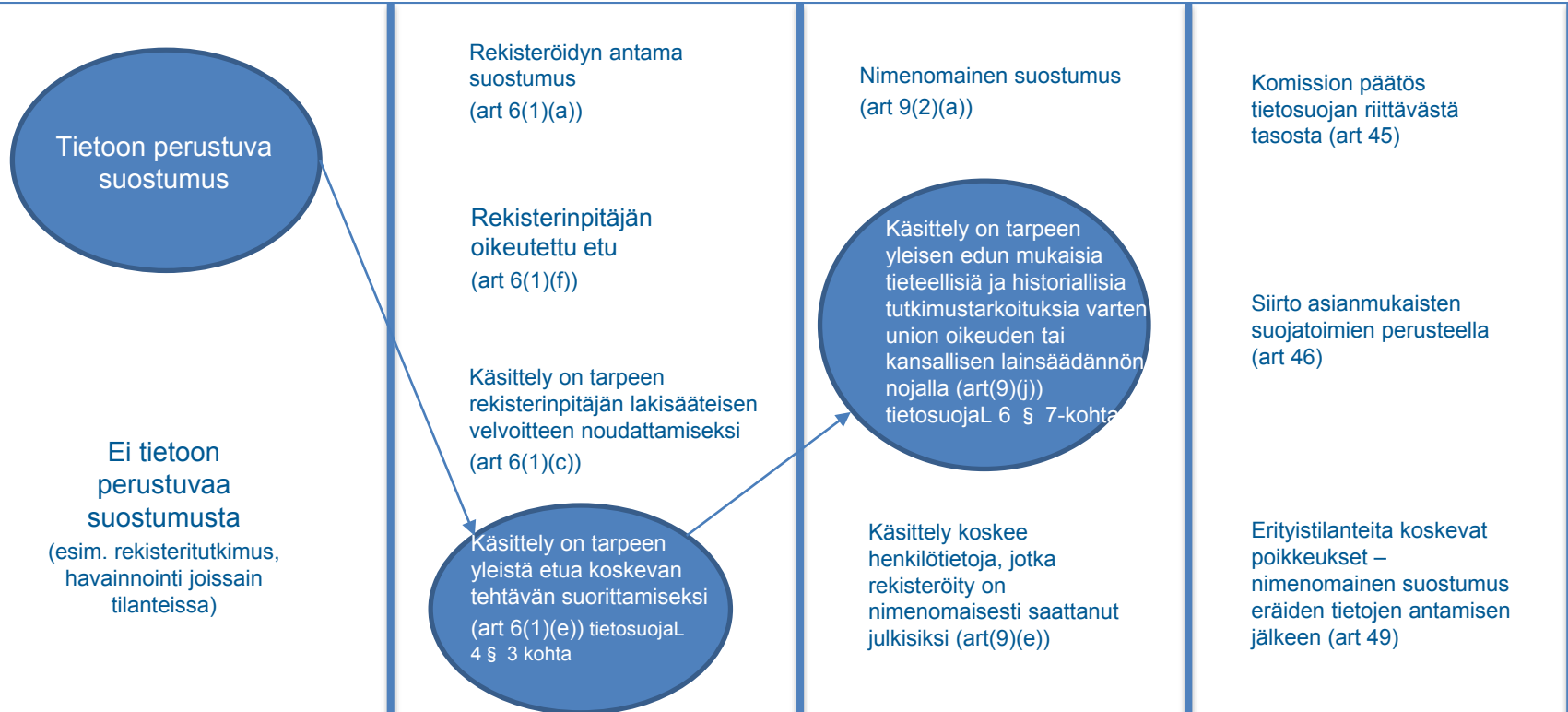


Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Henkilötietojen käsittelyperuste (tyypillisimmät tieteellisessä tutkimuksessa)

Erityiset henkilötietoryhmät, käsittelyn poikkeusperuste (ehkä tavallisimmat)

Henkilötietojen siirto kolmansiin maihin (yksinkertaistettu versio)



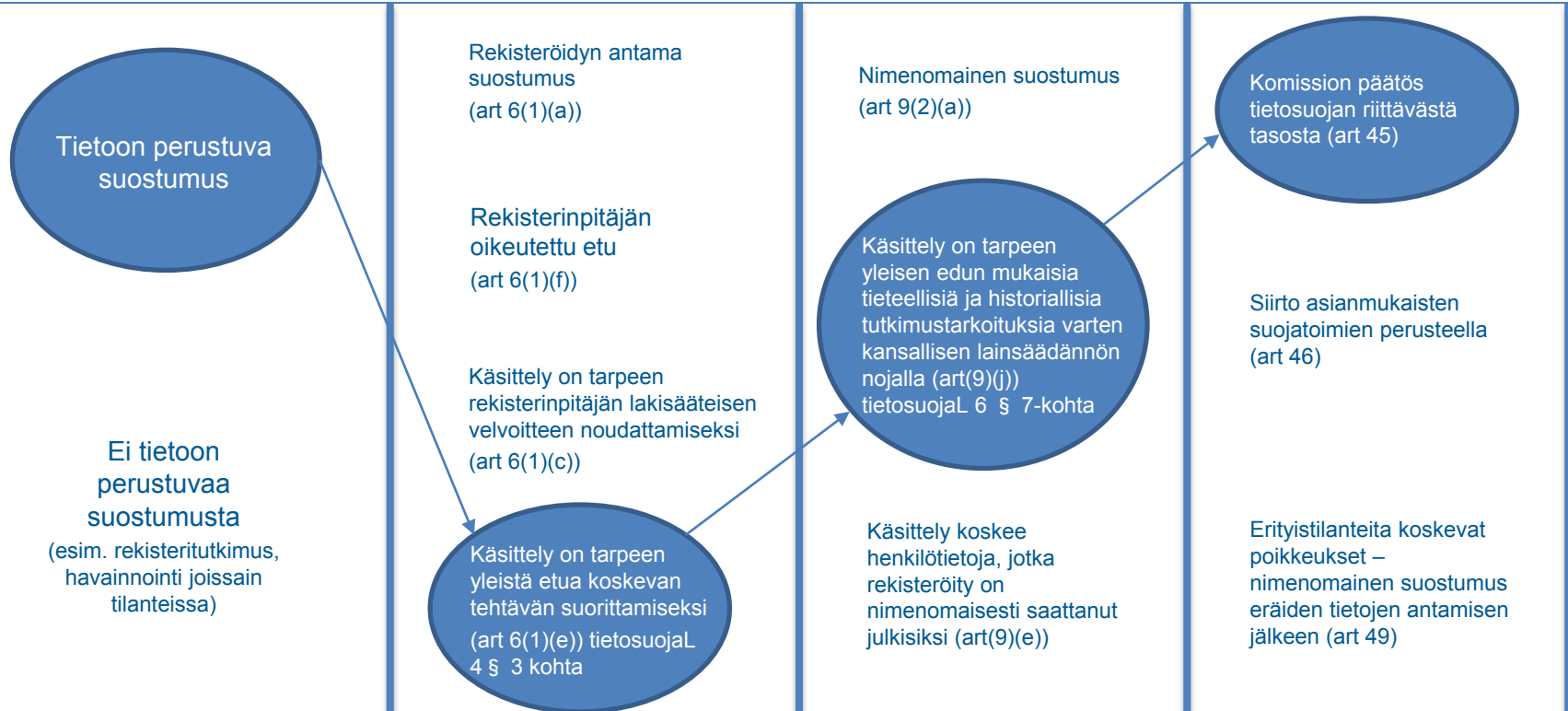


Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Henkilötietojen käsittelyperuste (tyypillisimmät tieteellisissä tutkimuksissa)

Erityiset henkilötietoryhmät, käsittelyn poikkeusperuste (ehkä tavallisimmat)

Henkilötietojen siirto kolmansiin maihin (yksinkertaistettu versio)





Esimerkki käsittelyperusteen kirjaamisesta

- > *Henkilötietojenne käsittely perustuu yleisen edun mukaisen tieteellisen tutkimuksen toteuttamiseen tietosuojalain 4 § 3-kohdan mukaisesti. Erityisiä henkilötietoryhmiä koskevasta käsittelykiellosta poiketaan tietosuojalain 6 §:n 7-kohdan perusteella.*



Osallistumissuostumus ja informointi henkilötietojen käsittelystä

- > Tutkimusesite ja suostumus osallistua erillisinä
 - Tietosuoja-asiat liitteenä!
- > Eettisesti pätevä *suostumus osallistua tutkimukseen* edellyttää
 - Vapaaehtoisuutta, oikeutta keskeyttää ja peruuttaa osallistuminen
 - Riittävästi tietoa tutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelystä osallistumispäätöksen harkintaan



Henkilötietojen käsittelystä informoiminen – kerroksellisuus yksinkertaistaen

- > Kerroksellisuus = henkilötietojen käsittelyä koskevaa tietoa jaetaan tärkeyden perusteella eri kerroksiin
- > Ensimmäinen kerros sisältää tutkimuksen kannalta tärkeimpiä tietosuoja-asioita, joista tutkittava saa tietää hetimiten tutkimuksesta kuullessaan/tiedotteen nähdessään:
 - henkilötietojen käsittelyn tarkoitus,
 - rekisterinpitäjän identiteetti
 - tutkittavan oikeudet
 - *Esim. ” Sinulle kuuluu oikeus saada pääsy tietoihin, oikaista tietoja, rajoittaa tietojen käsittelyä ja vastustaa henkilötietojen käsittelyä”*
 - henkilötietojen käsittelyyn liittyvät yllättävät näkökulmat ja vaikutukset



Esimerkki 1: kyselyaineiston verkkolomakkeella keräävä suomalainen tutkimus, joka ei siirrä aineistoa tutkimuskumppaneille. Lomakeaineiston lisäksi ei kerätä muuta aineistoa, eikä siihen yhdistetä mitään muualta saatavia tietoja.

- > **1. Kerros: Kyselyn saate sisältää seuraavat tietosuojaa koskevat tiedot:**
 - > käyttötarkoitus eli tutkimus
 - > tieto rekisterinpitäjästä tai rekisterinpitäjistä
 - > tietoa kyselyyn vastaavien tietosuojalainsäädännön mukaisista oikeuksista
 - > maininta, jossa kerrotaan, että lisätietoa henkilötietojen käsittelystä saa <tutkimuksen tietosuojailmoituksesta>
- > **2. kerros: Tutkimusprojektin verkkosivulla oleva <tietosuojailmoitus>**



Esimerkki 2: haastatteluaineiston keräävä suomalainen tutkimus, joka ei siirrä aineistoa tutkimuskumppaneille. Haastattelujen lisäksi ei kerätä muuta aineistoa, eikä haastatteluihin yhdistetä mitään muualta saatavia tietoja.

- > **1. Kerros: tutkimusesite sisältää tietosuojasta seuraavat tiedot**
 - käyttötarkoitus eli tutkimus
 - tieto rekisterinpitäjästä tai rekisterinpitäjistä
 - tietoa kyselyyn vastaavien tietosuojalainsäädännön mukaisista oikeuksista
 - maininta, jossa kerrotaan, että lisätietoa henkilötietojen käsittelystä saa haastattelijalta ja tutkimuksen verkkosivuilla olevasta <tutkimuksen tietosuojailmoituksesta> (linkki tietosuojailmoitukseen)
- > **2. Kerros: tutkimusta varten tehty tietosuojailmoitus**
 - voidaan antaa paperitulosteena haastattelutilanteessa kaikille haastateltaville ja
 - tutkimusesitteessä kerrotaan, mistä/keneltä tietosuojailmoituksen saa nähtäväkseen tutkimuksen aikana myös myöhemmin tutkittavan niin halutessaan eli <linkki tietosuojailmoitukseen>



Tietoarkistoon siirrosta informoiminen

- > Kirjataan tietosuojailmoituksen kohtaan, johon kirjataan henkilötietojen käsittelijät, voidaan otsikoida yliopistojen tietosuojailmoitusmalleissa eri tavoin, esim.
 - Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle
 - Säännönmukaiset siirrot ja luovutukset
 - Henkilötietojen vastaanottajat tai vastaanottajaryhmät
 - Henkilötietojen luovuttaminen
 - Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

- > Mallilause: *"Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineisto siirretään Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, joka toimii henkilötietojen käsittelijänä. Tietoarkisto arvioi tutkijan tekemän anonymisoinnin, tekee tarvittaessa lisää poistoja ja muokkaa aineiston pitkäaikaissäilytykseen ja jatkokäyttöön soveltuvaksi."*



Rekisteröidyn eli tutkittavan tietosuojalainsäädännön mukaisista oikeuksista

- > Oikeus saada tietoa käsittelystä, päästä tietoihin, oikaista tietoja, tulla unohdetuksi, rajoittaa käsittelyä, vastustaa käsittelyä, siirtää tietoja....
 - Henkilötietojen käsittelyperuste vaikuttaa rekisteröidyn oikeuksiin
- > Myös aiemmin on ollut oikeuksia
- > Olennaisin vaihe on tutkittavien rekrytointi ja osallistumispäätöksen harkinta



Tietosuoja-asetuksen artikla 85 ja tietosuojalain 27 §

- > Sananvapaus!
- > Sananvapauden ja tiedonvälityksen vapauden turvaamiseksi henkilötietojen käsittelyyn ainoastaan journalistisia tarkoituksia varten tai **akateemisen**, taiteellisen tai kirjallisen ilmaisun tarkoituksia varten ei sovelleta tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan c–e alakohtaa, 6 ja 7 artiklaa, 9 ja 10 artiklaa, 11 artiklan 2 kohtaa, 12–22 artiklaa, 30 artiklaa, 34 artiklan 1–3 kohtaa, 35 ja 36 artiklaa, 56 artiklaa, 58 artiklan 2 kohdan f alakohtaa, 60–63 artiklaa ja 65–67 artiklaa.



Eettiset periaatteet (tulossa 2019) – Tutkimusaineistojen avoimuus

- > Avoimuuden aste määritetään aineistokohtaisesti ottaen huomioon sekä tieteen vapaus ja sananvapaus että henkilötietojen ja yksityisyyden suoja.
- > Täysin avointen aineistojen rinnalla voi olla myös yksinomaan tiedeyhteisölle avoimia aineistoja.
- > Toisinaan aineistoja ei voi avata lainkaan lainsäädännöllisistä tai eettisistä syistä.
 - Kun aineisto sisältää tai on alun alkaen sisältänyt henkilötietoja, tutkimuksen rekisterinpitäjä kantaa vastuun aineiston mahdollisesta avaamisesta lainsäädäntöä noudattaen.
- > Aineiston keräämiseen, säilytykseen ja avaamiseen käytetään luotettavia ja tietoturvallisia palveluja koko tutkimuksen elinkaaren ajan.



Tietoarkiston Aineistohallinnan käsikirja

Informointi henkilötietojen käsittelystä

- Yleistä
- Informoinnin laatuvaatimukset ja muoto
- Informoinnin ajankohta
- Henkilötietojen käsittelyä koskevan informoinnin sisältö
- Informoinnista poikkeaminen

Tunnisteellisuus ja anonymisointi

- Mitä on henkilötieto?
- Milloin tieto on tunnistettava?
- Tunnisteellisten aineistojen käsittely
- Milloin tieto on anonymiä, entä pseudonymiä?
- Minimointi
- Anonymisoinnin lähtökohdat
- Kvantitatiivisen aineiston anonymisointi
- Kvalitatiivisen aineiston anonymisointi

Kiitos

asiakaspalvelu.fsd@uta.fi

puh. +358 40 190 1442



TIETOARKISTO
FINNISH SOCIAL SCIENCE
DATA ARCHIVE