



UNIVERSITY OF  
EASTERN FINLAND

# **Avoimet aamukahvit iltapäivällä - Sensitiivisten aineistojen käsittely ja tallennus**

**Helena Eronen, tietosuojavastaava, UEF**



# Henkilötiedot tutkimusdatassa?

- Korpisaari – Pitkänen – Warma-Lehtinen: Uusi tietosuojalainsäädäntö. 2018. s. 610:
  - Onko olemassa tieteelliseen tutkimukseen sisältyvää dataa, joka ei sisältäisi henkilötietoja?
    - Esim. elottomat kappaleet, aineet, eläimet, taivaankappaleet, säailmiöt sisältävät usein tietoja havaintojen tekijöistä tai ovat muutoin liitettävissä luonnolliseen henkilöön.
  - Tietosuoja-asetusta ei sovelleta vainajiin. Kansallinen lainsäädäntö säätelee vainajien tietojen käsittelystä.
  - Lähtökohtaisesti tulisi tutkimuksessa huomioida tietosuoja-asetuksen soveltaminen, ellei ole täysin varma, että tutkimusdatassa ei ole mitään ihmisiin liittyviä tietoja.

## **Suorat tunnisteet**

### **Tietoja, jotka yksin riittävät tunnistamaan henkilön**

Esim. nimi, henkilötunnus, nimen mukainen sähköpostiosoite, biometriset tunnisteet (kasvot, ääni, sormenjäljet, silmän iiris, kämmenen muoto, perinteinen allekirjoitus)

## **Vahvat epäsuorat tunnisteet**

### **Tietoja, joiden avulla henkilö tunnistetaan ilman kohtuutonta vaivaa**

Esim. osoite, puhelinnumero, ip-osoite, opiskelijanro, vakuutusnro, tilinro, tarkat vuosiansiot, rekisterinumero, harvinainen ammattinimike tai sairaus, annettu asema esim. puheenjohtajuus

## **Epäsuorat tunnisteet**

### **Eivät yksin riitä tunnistamiseen, mutta yhdistettyinä keskenään tai muihin tietoihin mahdollistavat tunnistamisen**

Esim. sukupuoli, ikä, asuinkunta, ammatti, työpaikka, koulutus, oppilaitos, tietty päivämäärä (syntymäaika, kuolinaika, tapahtuma-aika)

## **Erityiset henkilötietoryhmät, rikokset ja rikostuomiot**

Rotu tai etninen alkuperä, poliittinen mielipide, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus, ammattiliiton jäsenyys, geneettiset/biometriset tiedot tunnistamista varten, terveyttä koskevat tiedot, seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen sekä rikokset ja rikostuomiot

**Käsittely kielletty, ellei ole tietosuoja-asetuksen mukaista erityisperustetta**



# Henkilötietojen käsittely

- Kaikki toiminnot, jotka kohdistetaan henkilötietoihin
  - kerääminen, tallentaminen, järjestäminen, jäsentäminen, säilyttäminen, muokkaaminen tai muuttaminen
  - haku, kysely, käyttö (huom. myös **katsominen on käsittelyä**)
  - luovuttaminen siirtämällä, levittämällä tai asettamalla saataville
  - yhteensovittaminen tai yhdistäminen
  - rajoittaminen
  - poistaminen tai tuhoaminen (myös **pseudonymisointi ja anonymisointi** ovat henkilötietojen käsittelyä)



# Käsittelyn tarkoitus ja oikeusperuste

- Käsittelyn tarkoitus ja oikeusperuste eivät ole sama asia
- **Käsittelyn tarkoitus:**
  - Henkilötiedot kerätään vain tiettyä laillista **käyttötarkoitusta** varten ja niitä ei saa käsitellä määritellyn käyttötarkoituksen vastaisesti
    - Esim. palvelussuhteen hoitaminen, asiakassuhteen ylläpito, jäsentietojen ylläpito, opiskelijasuhteen ylläpito, **potilaan hoidon suunnittelu toteutus ja seuranta (potilasasiakirjat)**
    - Myöhempi käsittely tieteellisessä tutkimustarkoituksessa ei ole ristiriidassa alkuperäisen tarkoituksen kanssa, mutta aineisto **otetaan uuteen käyttötarkoitukseen**, kun perustetaan tutkimusaineisto. Jokainen tieteellinen tutkimus on oma erillinen ja toisesta tutkimuksesta sekä alkuperäisestä käyttötarkoituksesta poikkeava käyttötarkoitus, koska käsittelyn tarkoitukset ja keinot määritellään erikseen jokaisessa tutkimuksessa.
- **Käsittelyn oikeusperuste:**
  - Käsittelylle pitää olla **laillinen käsittelyperuste** ja se on määritettävä ennen käsittelyn aloittamista. Käsittelyperuste vaikuttaa siihen, mitä oikeuksia rekisteröidyllä on suhteessa rekisterinpitäjään.



# Käsittelyn oikeusperusteet

- **Tietosuoja-asetus, artikla 6 + tietosuoja laki 4 §:**
  - **Suostumus**
    - Soveltuu parhaiten esim. markkinointitutkimuksiin
  - Sopimus
  - **Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen**
    - Jos tutkimustoiminnasta on erikseen säädetty lailla esim. THL, VTT
  - Elintärkeä etu
  - **Yleinen etu tai julkisen vallan käyttäminen (+ tietosuoja laki 4 §)**
    - Soveltuu parhaiten yliopistoissa tehtävään tieteelliseen tutkimukseen
  - **Oikeutettu etu**
    - Soveltuu tutkimuskäyttöön, mutta edellyttää ns. tasapainotestin
- Lisäksi tarvittaessa **art. 9 ja 10 erityisperusteet + tietosuoja laki 6 §, 7 §**, jos käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä tai rikostuomioita



# Erityiset henkilötietoryhmät, rikokset ja rikostuomiot

- Käsittelyperusteet TsA art. 9 (+ tietosuojalaki 6 §), tutkimuksessa voi käyttää esim.:
  - Rekisteröidyn nimenomainen suostumus (9.2 a)
  - Yleinen etu jäsenvaltion lainsäädännön nojalla (9.2 g) esim. toisiolaki
  - Yleisen edun mukainen arkistointitarkoitus, tieteellinen ja historiallinen tutkimus sekä tilastollinen tarkoitus (9.2 j)
    - Tietosuojalaki 6.1 § kohta 7: käsittely sallittu tieteellisen tai historiallisen tutkimuksen taikka tilastoinnin tarkoituksiin
- Käsittelyperusteet TsA art. 10 (+ tietosuojalaki 7 §)
  - Vain viranomaisen valvonnassa tai kun se sallitaan unionin oikeudessa tai jäsenvaltion lainsäädännössä
    - Tietosuojalaki 7.1 §: viitataan tietosuojalain 6.1 § kohtaan 7



# Rekisteri ja rekisterinpitäjä

- Rekisterin käsite on vanhentunut termi
  - Tietoteknisessä käsittelyssä rekisterin käsitteellä ei ole mitään merkitystä, tietosuoja-asetusta sovelletaan kaikkeen henkilötietojen käsittelyyn
- Rekisterinpitäjän käsite on epäonnistunut suomennos
  - Se taho, joka vastaa henkilötietojen käsittelystä
- Rekisterinpitäjäyys voi syntyä kahdella tavalla:
  1. Rekisterinpitäjä on se, joka määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot (tieteellisessä tutkimuksessa määrittely tehdään tutkimussuunnitelmassa, jossa tutkimuskysymykset = tarkoitus ja tutkimusmenetelmät = keinot)
  2. Rekisterinpitäjäyys syntyy lain nojalla (esim. yhdistyslaki 11 §: yhdistyksellä on oltava jäsenluettelo ja sen rekisterinpitäjä on yhdistys, rekisterinpitäjän tehtävistä vastaa yhdistyksen hallitus)
- Henkilötietoja koskeva tosiasiallinen määräysvalta on keskeinen tekijä rekisterinpitäjää määriteltäessä.





# Mistä rekisterinpitäjä päättää?

- Jarkko Reittu: Muistio rekisterinpitäjyydestä 8.5.2020: Rekisterinpitäjä päättää mm. seuraavista asioista:
  - Henkilötietojen käsittelyn aloittamisesta (kuka aloittaa ja hyötyy)
  - Miksi henkilötietoja käsitellään (käsittelyn tarkoitus)
  - Mitä henkilötietoja käsitellään
  - Kuinka kauan henkilötietoja käsitellään, säilytetään tai arkistoidaan
  - Mistä henkilötiedot saadaan
  - Kenellä on pääsy henkilötietoihin ja kenelle niitä voidaan luovuttaa
- Muut kuin rekisterinpitäjä voivat päättää ei-olennaisista käsittelykeinoista, kuten käytettävästä laitteistosta tai ohjelmistosta ja teknisistä tietoturvaratkaisuista
- Rekisterinpitäjyys ei ole mielipide- eikä sopimusasia, mutta siitä voidaan säätää lailla.



# Läpinäkyvä informointi

- Rekisteröidylle on kerrottavat kaikki henkilötietojen käsittelyä koskevat tiedot tiiviissä, läpinäkyvässä, helposti ymmärrettävässä ja selkeässä muodossa.
  - rekisteröity saa kattavan ja selkeän kuvan henkilötietojen käsittelyn kokonaisuudesta.
- Rekisteröidylle on kerrottava mm.
  - kuka on rekisterinpitäjä
  - mitä tarkoitusta varten rekisteröidyn henkilötietoja tarvitaan ja millä oikeusperusteella niitä käsitellään
  - kuinka kauan henkilötietoja tarvitaan
  - luovutetaanko henkilötietoja eteenpäin tai siirretäänkö niitä ETA-maiden ulkopuolelle
  - miten rekisteröity voi käyttää henkilötietoihin liittyviä oikeuksiaan
  - rekisteröidyn oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvista riskeistä

Informoitavat asiat	Henkilötietojen lähteenä on rekisteröity itse	Henkilötiedot kerätään muista lähteistä
Rekisterinpitäjä ja yhteystiedot	X	X
Tietosuojavastaavan tiedot, jos nimitetty	X	X
Henkilötietojen käsittelytarkoitus	X	X
Käsittelyn oikeusperuste	X	X
Oikeus perua suostumus, jos se on käsittelyperuste	X	X
Henkilötietojen säilytysajat tai säilytysajan perusteet	X	X
Mitä henkilötietoja käsitellään	X	X
Mistä henkilötiedot saadaan	X	X
Rekisteröidyn oikeudet	X	X
Tieto oikeudesta tehdä ilmoitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon	X	X
Henkilötietojen siirrot (ml. henkilötietojen käsittelijät)	X	X
Henkilötietojen siirrot ETA:n ulkopuolelle perusteineen	X	X
Onko rekisteröidyllä velvollisuus toimittaa henkilötiedot, mihin velvollisuus perustuu ja mitä siitä seuraa, jos ei toimita tarvittavia tietoja.	X	X



# Tutkittavan tietosuojaoikeudet

- Oikeudet riippuvaisia käsittelyperusteesta, tutkittavalla on oikeus:
  - Saada tietoa henkilötietojensa käsittelystä
  - Saada pääsy tietoihin
  - Oikaista tietoja
  - Poistaa tiedot (tulla unohdetuksi)
    - Sovelletaan vain, kun käsittelyperuste on suostumus, sopimus, elintärkeä etu tai oikeutettu etu
  - Rajoittaa tietojen käsittelyä
  - Siirtää itse toimittamansa tiedot järjestelmästä toiseen
    - Sovelletaan vain, kun käsittelyperuste suostumus tai sopimus
  - Vastustaa tietojen käsittelyä
    - Sovelletaan vain, kun käsittelyperuste on yleinen etu tai oikeutettu etu
  - Automaattinen päätöksenteko, rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus ja oikeus tehdä ilmoitus tietosuojavaltuutetulle



# Oikeuksista poikkeaminen 1

- Informoinnista poikkeaminen TsA art. 14 kohdan 5 b mukaan, jos informointi on mahdotonta, vaatii kohtuutonta vaivaa tai estää tutkimuksen tarkoitukset
  - Esim. rekisteritutkimukset
  - Tehtävä vaikutustenarviointi ja saatettava informoitavat tiedot julkisesti saataville
- Tarkastus-, oikaisu-, rajoittamis- ja vastustamisoikeudesta poikkeaminen tietosuojalain 31 §:n mukaisesti, jos oikeudet estävät tai vaikeuttavat tutkimuksen tarkoitusten saavuttamisen tai ovat tarpeen tutkimuksen tarkoitusten kannalta
  - Tarvittavat suojatoimet: tutkimussuunnitelma, vastuuhenkilö, käyttö vain tutkimustarkoituksiin ja tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu sivullisille
  - Poikkeaminen **perusteltava**, pelkät suojatoimet eivät riitä + vaikutustenarviointi valvontaviranomaiselle, jos lisäksi käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä tai rikostuomioita ja rikkomuksia



# Oikeuksista poikkeaminen 2

- Myös toisaalla tietosuojalaissa on perusteet informointivelvollisuudesta (33 §) ja tarkastusoikeudesta (34 §) poikkeamiseen.
- UEF: Lähtökohtaisesti **ei poiketa** tutkittavan oikeuksista
  - Huomioitava TsA art. 11 ja art. 21, jos tutkittavaa ei voi tunnistaa
- Mahdollisesta oikeuksista poikkeamisesta on kerrottava tutkittavalle etukäteen, ei saa tulla yllätyksenä, kun yrittää käyttää oikeuksiaan.



# Jos tutkittavaa ei voi tunnistaa

- Henkilötiedot minimoitava (pseudonymisointi/anonymisointi), jolloin tutkittavaa ei voi tunnistaa ilman lisätietoja
  - TsA artikla 11: Ei velvollisuutta säilyttää, hankkia tai käsitellä suoria tunnisteita vain tunnistamista varten. Tarkastus-, oikaisu-, poisto-, rajoittamis-, siirto-oikeutta ja rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuutta ei sovelleta, ellei tutkittava toimita itse tunnistamiseen tarvittavia lisätietoja.
- **Huom!** Tutkittavan oikeus vastustaa käsittelyä ei sisälly artiklan 11 poikkeukseen
  - Käsittelyperuste on suostumus – ei sovelleta
  - Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus: rekisteröity voi vastustaa käsittelyä henkilökohtaiseen tilanteeseensa liittyvällä perusteella. Tällöin tietojen käsittely on lopetettava. Vastustamisoikeutta ei kuitenkaan ole, jos käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.



# Tietosuojavaltuutetun toimisto: Tutkimuksen tietosuojapolku

1. Määritä tutkimustehtävä ja henkilötietojen käyttötarkoitus.
2. Minimoi käsiteltävien henkilötietojen määrä
3. Suunnittele henkilötietojen käsittelyn elinkaari, varmista tietosuojaperiaatteiden toteutuminen ja suojaa tiedot.
4. Valitse henkilötietojen käsittelyperuste ja varmista käsittelyn lainmukaisuus.
5. Toteuta rekisteröidyn tietosuojaoikeudet.
6. Tunnista henkilötietojen käsittelyn roolit ja vastuut.
7. Varmista siirtoeruste, jos siirrät henkilötietoja EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.
8. Osoita noudattavasi tietosuojalainsäädäntöä.
9. Hävitä, anonymisoi tai arkistoi aineisto asianmukaisesti tutkimuksen päättyessä.
10. Huolehdi tietosuojasaamisestasi.





# UEF ohjeita ja mallipohjia

- UEF tietosuoja- ja tietoturvasäännöt ja ohjeet esim. tietoaineistojen käsittelyohjeet
- Muistiot rekisterinpitäjän määrittämisestä (Jarkko Reittu) ja tutkijan velvollisuudesta nimittää tietosuojavastaava
- Ohje osallistumissuostumuksen kysymiseen haastattelun alussa
- Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste
- Erilaisia mallipohjia tutkittavien informointiin
- Mallipohjia erilaisiin suostumuksiin
- Tietosuojan ennakoarvio
- Tietosuojan vaikutustenarviointi
- Henkilötietojen käsittelysopimus, mallisopimukset tietojen siirtoon EU:n ulkopuolelle, TIA-mallipohja



# UEF/Tietoaineistojen käsittelyohje

- UEFin tietoturvasäännöstöön kuuluva ohje opastaa asiakirjojen ja tietoaineistojen tallennusta ja jakamista päivittäisessä toiminnassa
- Tietoaineistot jaettu kolmeen suojaustasoon:
  1. Korkea suojaustaso
  2. Perussuojaustaso
  3. Julkinen aineisto
- Suojaustasojen perusteella ohjeet siitä, miten ja mihin tietoaineistot voi tallentaa

# Tästä keskusteltiin 1

Suostumuksesta

# Suostumus

- Tutkimuksessa on **kahdenlaisia suostumuksia**
  1. Suostumus/nimenomainen suostumus **tutkimukseen osallistumiseen**
    - Henkilötietojen käsittelyperusteena voi olla joku muu kuin suostumus, mutta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumiseen
  2. Suostumus/nimenomainen suostumus **henkilötietojen käsittelyperusteena**
    - Suostumus on silloin henkilötietojen laillinen käsittelyperuste ja rekisteröidyn oikeudet määräytyvät sen mukaan
    - Käsiteltäessä arkaluonteisia henkilötietoja tulee käyttää nimenomaista suostumusta

# *Millainen suostumuksen pitää olla?*

- Yksilöity (yksilöi käyttötarkoitus/käyttötarkoitukset)
- Tietoinen (informoi tutkimuksesta ennen suostumuksen pyytämistä)
- Aidosti vapaaehtoinen (jos rekisteröity on heikommassa asemassa, niin suostumus ei ole vapaaehtoinen)
- Yksiselitteinen tahdonilmaisuu
- Suostumuksen voi antaa ennalta määriteltyyn, nimenomaiseen ja lailliseen tarkoitukseen
  - Jos henkilötietojen käsittelyn tarkoitus muuttuu, pyydä uusi suostumus ennen käsittelyn aloittamista
- Osoitusvelvollisuus suostumuksen olemassa oloon on rekisterinpitäjällä

# Tästä keskusteltiin 2

Tarkennuksia opiskelijaprojekteihin ja opinnäytetöihin

# Opinnäytetyötä varten kerätyn datan rekisterinpitäjä?

1. Opiskelija kerää henkilötietoja sisältävän datan itse (haastattelu, kysely, havainnointi, muut lähteet: viranomaisten rekisterit, julkiset rekisterit, eri mediat). Opiskelija on itse rekisterinpitäjä.
2. Opiskelija saa pseudonyymien datan joltain tutkimushankkeelta. Opiskelija on saamansa aineiston osalta itse rekisterinpitäjä, koska kyseessä on uusi tutkimus.
3. Opiskelija saa tutkimusaiheen joltain tutkimushankkeelta ja kerää opinnäytetyötään varten uuden aineiston, jonka luovuttaa tutkimushankkeelle gradun valmistumisen jälkeen. Opiskelija on itse rekisterinpitäjä keräämänsä aineiston osalta. Tietosuojaselosteeseen kirjataan, että tutkimuksen päättymisen jälkeen data luovutetaan XX -tutkimushankkeelle tutkimuskäyttöä varten.
4. Opiskelija saa pseudonyymien datan tutkimushankkeelta ja on sen osalta itse rekisterinpitäjä. Opiskelijan kanssa on lisäksi tehty sopimus, että hän kerää uutta aineistoa, jota ei käytetä opinnäytetyöhön, vaan kerätään tutkimushankkeen käyttöön. Uuden aineiston osalta opiskelija on henkilötietojen käsittelijä hankkeen lukuun ja tämä asia on kerrottu hankkeen tietosuojaselosteessa.
5. Tutkimushanke määrittelee opinnäytetyön tutkimuskysymykset ja tutkimusmenetelmät sekä mahdollisesti antaa tutkimusdatan. Opinnäytetyö on osa hankkeen tuloksia. Opiskelijan voidaan katsoa olevan osa tutkimusryhmää, jolloin rekisterinpitäjä on tutkija, tutkimusryhmä tai yliopisto.
6. Opinnäytetyö tehdään parityönä. Data kerätään yhdessä tai saadaan tutkimushankkeelta. Opiskelijat ovat yhdessä rekisterinpitäjiä (yhteisrekisterinpitäisyys).
  - Ohjauksen antaminen ei tee yliopistosta rekisterinpitäjää, koska opinnäytetöiden ohjaus on yliopiston lakisääteinen tehtävä antaa ylintä opetusta.

# Valmiiden opinnäytetöiden rekisterinpitäjä

- Esim. Edinburghin yliopiston linjaus:
  - The use of personal data by students is governed by the following:
    - Where a student collects and processes personal data in order to pursue a course of study with the University, and this course of study is not part of a University-led project, **the student rather than the University is the data controller for the personal data used in the research.**
    - If the data are extracted from a database already held by the University, the University remains the data controller for the database, but the **student will be the data controller for the extracted data.**
    - Once a thesis containing personal data is submitted for assessment, **the University becomes data controller for that personal data.**
    - Where a research student processes personal data whilst working on a project led by a University research group, the University is the data controller.
- Valmiiden opinnäytetöiden rekisterinpitäjä on yliopisto, jolla on myös velvollisuus säilyttää ne pysyvästi.



# Käsittelyperusteita opinnäytetyössä

- Kandidaatin tutkintoon johtava tutkielma/opinnäytetyö
  - **Suostumus** (haastattelu-, kysely-, ja havainnointitutkimukset)
  - Rekisterinpitäjän oikeutettu etu? (taiteen ja tutkimuksen vapaus)
  - Yksityinen käyttö? (jos tutkielma ei ole julkisesti saatavilla) tai akateeminen ilmaisu?
    - Perusteiden käyttö on vielä kansallisesti selvittelyvaiheessa
- Maisterin tutkintoon johtava tutkielma/opinnäytetyö
  - **Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus**
  - Suostumus
  - Rekisterinpitäjän oikeutettu etu (taiteen ja tutkimuksen vapaus)
- Tohtorin tutkintoon johtava väitöskirja
  - **Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus**
  - Suostumus
  - Rekisterinpitäjän oikeutettu etu (taiteen ja tutkimuksen vapaus)

# Henkilötietojen käsittely opiskeluun liittyvissä tehtävissä (ei opinnäytetyö)

- Esim. Edinburghin yliopiston linjaus:
  - If your research is strictly for domestic purposes related to your own personal academic use whilst studying at the University, then your research may be exempt from the Data Protection Laws. However, you should still work as if the legislation applies as it also aligns with ethical best practice and you will be required to conduct a data protection impact assessment as part of your Ethics Approval.
  - If you are doing a work-based study and the organisation concerned uses your results in its business, the Data Protection Laws will apply.
- Opiskelun yhteydessä henkilötietojen käsittely esim. harjoitustehtävissä menisi yksityisen käytön piiriin (henkilökohtainen tai kotitaloutta koskeva), jolloin tietosuojalainsäädäntöä ei sovelleta.

# Kiitos! Tietosuojaan langat hallussa?



Kuva: Heli Aalto



Kuva: Hanna Viitanen/@kuvapuhuu