

Tutkimuksen tietosuojailmoitus

19.10.2020

Tietosuojavastaava Jukka Tuomela
Lakimies Olli Repo
Tietosuoja-asiantuntija Anna Rytivaara

dpo@tuni.fi

Päivän ohjelma

- Tietosuojailmoitus
- Mitä on henkilötieto?
- Mitä tarkoitetaan henkilötietojen käsittelyllä?
 - Osallistujien aineistot
- Tietosuojailmoituksen läpikäynti
 - Osallistujien kysymykset

www.tuni.fi/tutkimuksen-tietosuoja

Tietosuojailmoitus (GDPR, art 12-14)

- Tietosuojailmoitus täytetään aina, kun hankkeessa käsitellään **henkilötietoa**
- Tietosuojailmoituksessa ilmoitetut asiat perustuvat EU:n tietosuoja-asetukseen (2016/679; ”GDPR”, art 12-14) ja Suomen tietosuojalakiin (1050/2018)
- Rekisteröidyn oikeus saada *”kaikki käsittelyä koskevat tiedot tiiviisti esitetyssä, läpinäkyvässä, helposti ymmärrettävässä ja saatavilla olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä”* (GDPR, art 12.1)
- Tietosuojailmoitus liitetään projektidokumentaatioon ja päivitetään säännöllisesti. Muutokset jätetään näkyviin ja päivätään.
- Katso myös Tampereen yliopiston tietosuojapolitiikka <https://www.tuni.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede/hyva-tieteellinen-kaytanto> (”Tutkimusaineistojen hallinta ja tietosuoja”)

Määritelmiä: henkilötieto (GDPR, artiklat 4, 9-10)

- *Henkilötiedoilla* tarkoitetaan kaikkia tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön, jäljempänä 'rekisteröity', liittyviä tietoja; tunnistettavissa olevana pidetään luonnollista henkilöä, joka voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa erityisesti tunnistetietojen, kuten nimen, henkilötunnuksen, sijaintitiedon, verkkotunnistetietojen taikka yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, geneettisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen tai sosiaalisen tekijän perusteella
- *Erityiset henkilötietoryhmät* ovat tiedot, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettisten tai biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten tai terveyttä koskevien tietojen taikka luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista
 - Myös: Rikostuomioihin ja rikkomuksiin tai niihin liittyviin turvaamistoimiin liittyvät henkilötiedot

Esimerkkejä epäsuorista tunnisteista

- IP-osoite,
- valokuva ajoneuvon rekisterikilvestä,
- kertomus henkilön urapolusta,
- Ääni tai video
- harvinainen harrastus,
- valokuva henkilön pihasta,
- syntymäpäivä,
- suosikkijoukkue,
- ammattinimike,
- sisarusten nimet,
- veriryhmä,
- verinäyte,
- lihasnäyte

Epäsuorien tunnisteiden yhdistelmä:

- Oulun yliopistossa työskentelevä Kalpa-fani.
- Tutkinto-ohjelman A ahkerin opiskelija.
- Kainuulainen naiskansanedustaja.
- Kyläkoulun L miesopettaja
- SM-tasolla kilpailevan pituushyppääjän pituus ja paino.

→ Mikä tahansa tieto voi olla henkilötieto

Määritelmiä: henkilötietojen käsittely (GDPR, artikla 4)

- *Henkilötietojen käsittelyllä* tarkoitetaan toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan henkilötietoihin tai henkilötietoja sisältäviin tietojoukkoihin joko automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen tai manuaalisesti, kuten
 - tietojen keräämistä,
 - tallentamista,
 - järjestämistä,
 - jäsentämistä,
 - säilyttämistä,
 - muokkaamista tai muuttamista,
 - hakua, kyselyä,
 - käyttöä, tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville,
 - tietojen yhteensovittamista tai yhdistämistä,
 - rajoittamista, poistamista tai tuhoamista

Määritelmiä: Pseudonyymi ja anonyymi tieto

- **Pseudonyymi tieto:** Yksittäinen havainto ei ole tunnistettavissa pseudonymisoitujen tietojen perusteella ilman ulkopuolisia lisätietoja. *Pseudonymisointi* on aineiston tunnistesteellisten tietojen poistamista tai korvaamista peitetiedolla tai koodeilla, jotka prosessin jälkeen säilytetään erillään aineistosta ja suojataan organisatorisesti ja teknisesti. Aineisto on pseudonyymi niin pitkään kuin erillään oleva tieto tuhotaan.
 - Pseudonyymi tietokin on henkilötietoa!
- **Anonyymi tieto:** Yksittäinen havainto (henkilö) ei ole kohtuullisin keinoin tunnistettavissa annettujen tietojen perusteella tai tietoja muihin tietoihin yhdistämällä. Täysin anonyymiä tietoa ei ole olemassa, mutta hyvin toteutetuin menetelmin voidaan päästä tulokseen, jossa kohtuullisin keinoin ei voi yksittäisiä henkilöitä tunnistaa. *Anonymisoinnilla* kuvataan niitä moninaisia tapoja ja välineitä, joilla anonyymi tieto saavutetaan.

Lähde: <https://www.fsd.tuni.fi/aineistonhallinta/fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi.html>

Orientaatio

- Mistä aiheesta teet tutkimusta?
- Millaisia aineistoja aiot kerätä?
 - Aineiston muoto (tekstiaineisto, ääniaineisto, videoaineisto)?
- Pysähdytään jokaisessa kohdassa keskustelemaan esimerkeistä.

Seuraavat kalvot on numeroitu vastaamaan Tampereen yliopiston tietosuojailmoituksen mallipohjan numerointia.

www.tuni.fi/tutkimuksen-tietosuoja

- Tutkimuksen kannalta epäolennaiset kohdat ja ohjetekstit voi poistaa lopullisesta tietosuojailmoituksesta.
- Informoinnin voi kirjoittaa myös tekstimuotoon

1. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

- Tutkimuksen kestoaika voi olla esimerkiksi hankkeen rahoituskausi tai ajanjakso, jolloin aineistoa kerätään.
- Henkilötietojen käsittelyaika voi olla pidempi kuin hanke, jos esimerkiksi julkaisuprosessit ovat vielä kesken, kun hanke päättyy.
- Mikäli tarkka käsittelyaika ei ole määritettävissä, ilmoita määräytymisperuste. Esimerkkejä määräytymisperusteesta:
 - Hanke 2019-2022. Henkilötietojen käsittelyaika vuoden 2024 loppuun.
 - Kunnes hankkeen julkaisusuunnitelmaan merkityt julkaisut on julkaistu ja yksi vuoden viimeisen julkaisun jälkeen.
 - Rahoittajan vaatimusten mukainen säilytysaika
 - Kunnes henkilön R väitöskirja on hyväksytty, arvioitu valmistumisaika 12/2023.
- Aineiston mahdollisesta arkistoinnista ks. Tietosuojailmoituksen kohta 17

2. Rekisterinpitäjä

- Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn *tarkoitukset ja keinot*
- Kun hankkeen vastuullinen tutkija on työsuhteessa Tampereen yliopistoon, rekisterinpitäjänä toimii Tampereen korkeakoulusäätiö.
- Kun vastuullinen tutkija on apuraha- tai muu tutkija, jolla ei ole työsuhdetta Tampereen yliopistoon, hän toimii rekisterinpitäjänä.
- Rekisterinpitäjiä voi olla useita, jolloin kyseessä on yhteisrekisterinpitäisyys. Näin on usein esimerkiksi kansallisissa tai kansainvälisissä konsortioissa tai yhteishankkeissa, jossa eri osapuolet päättävät yhdessä tutkimuksessa käsiteltävien henkilötietojen tarkoituksesta ja keinoista.

3. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

- Yhteyshenkilö vastaa tutkimusrekisteriä koskeviin kyselyihin.
- Yhteyshenkilö voi olla sama kuin tutkimuksen vastuullinen johtaja
- Yhteyshenkilön olisi hyvä osata kommunikoida rekisteröityjen käyttämällä kielellä.
- Aito mahdollisuus ottaa yhteyttä yhteishenkilöön?

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

- Jos rekisterinpitäjänä on Tampereen korkeakouluyhteisö, tietosuojavastaavana toimii Tampereen korkeakouluyhteisön tietosuojavastaava ja yhteystiedoksi merkitään: dpo@tuni.fi
- Jos rekisterinpitäjänä on tutkija (esim. opiskelijatutkimuksessa), kohta jätetään tyhjäksi

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

- Tutkimuksen vastuullinen johtaja on rekisterinpitäjän määräämä henkilö, joka vastaa tutkimuksen toteuttamisesta.
- Tutkimuksesta vastaavaksi tahoksi voidaan nimetä myös tutkimusryhmä.
- Tutkimuksen vastuullinen johtaja voi olla sama kuin tutkimuksen yhteyshenkilö, jolloin tässä voidaan viitata kohtaan 3.

6. Tutkimuksen suorittajat

- Kirjaa tähän tutkimusta suorittavat henkilöt, jotka käsittelevät hankkeessa kerättäviä henkilötietoja.
- Mikäli kyse on yhteishankkeesta, kirjaa tutkimuksen suorittajat organisaatiokohtaisesti.
- Kirjaa kunkin rooli henkilötietojen käsittelyssä
- Mikäli kyse on pitkäaikaisesta tutkimuksesta tai tutkimuksen suorittajia ei muuten voida määrittää, kirjaa tähän se tutkimusryhmä, laitos, laboratorio tai yksikkö, joka tutkimusta suorittaa.
- Kirjaa myös mahdolliset alihankkijat (esim. litterointi, numeerisen datan syöttäminen tietokoneelle)

7. Tutkimusrekisterin tietosisältö

- Lisää tähän kuvaus rekisterissä käsiteltävistä henkilötietotyypeistä tietoryhmittäin, esimerkiksi:
 - Nimitiedot
 - Yhteystiedot
 - Verotuskunta
 - Työhistoria
 - Perhesuhteet
 - Terveystiedot
 - Genomitiedot
 - Ääni

8. Henkilötietojen tietolähteet

- Kuvaile, mistä tiedot saadaan tai mistä ne kerätään. Tietolähteitä voivat olla esimerkiksi
 - Tutkittava itse (haastattelut, kirjoitelmat)
 - Verinäyte
 - Rekisteri
 - Sanomalehtiartikkelit

9. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

- Henkilötietoja käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus tai opinnäytetyö.
- Kuvaile lisäksi tarkemmin sitä, mihin tietoja käytetään. Kuvaile lyhyesti esimerkiksi tutkimuksen tarkoitus ja sitä, miten käsiteltävillä henkilötiedoilla voidaan vastata tutkimuskysymyksiin.
- Henkilötietojen käsittelyllä tarkoitetaan toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan henkilötietoihin tai henkilötietoja sisältäviin tietojoukkoihin joko automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen tai manuaalisesti, kuten *tietojen keräämistä, tallentamista, järjestämistä, jäsentämistä, säilyttämistä, muokkaamista tai muuttamista, hakuja, kyselyä, käyttöä, tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville, tietojen yhteensovittamista tai yhdistämistä, rajoittamista, poistamista tai tuhoamista*

10. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

- Tieteellisessä tutkimuksessa oikeusperusteena käytetään pääsääntöisesti *yleistä etua koskevaa tehtävää: tieteellistä tai historiallista tutkimusta tai tilastointia*.
 - Kandidaatin opinnäytetöissä ja pro gradu -tutkimuksissa perusteena voi olla myös suostumus (huom, eri asia kuin suostumus osallistua tutkimukseen!)
- Sellaisten henkilötietojen käsittely, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettisten tai biometrinen, terveyttä koskevien tietojen taikka luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevien tietojen käsittely **vaatii erityisen oikeusperusteen** (ks. kohta 11).
- Yleensä kuhunkin hankkeeseen valitaan vain yksi henkilötietojen käsittelyn peruste. Jos valitset useampia (Yleistä etua koskeva tehtävä JA suostumus), yksilöi peruste esimerkiksi aineistoittain/tietolähteittäin.

11. Arkaluonteiset henkilötiedot (erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot ja rikostiedot) (art 9)

- a) rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa kyseisten henkilötietojen käsittelyyn yhtä tai useampaa tiettyä tarkoitusta varten
- e) käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi;
- j) käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten
- edellyttäen että se on *oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden*,
 - siinä noudatetaan keskeisiltä osin *oikeutta henkilötietojen suojaan*
 - siinä säädetään asianmukaisista ja *erityisistä toimenpiteistä* rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi

12. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

- Esimerkiksi konsortiohankkeen osapuolet ja niiden välinen vastuunjako erityisesti henkilötietojen käsittelyn osalta
- Huom, jos kyseessä yhteisrekisteri (ks. kohta 2), tulee asiasta tehdä erillinen sopimus. Ota yhteyttä: dpo@tuni.fi

13. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

- Henkilötietoja siirretään tutkimusryhmän ulkopuolelle esimerkiksi silloin, kun
 - Aineistoa siirretään toiselle tutkimusryhmälle analysoitavaksi
 - Ulkopuolinen käsittelijä litteroi haastatteluita tai syöttää aineistoa tilasto-ohjelmaan
- Kun henkilötietoja siirretään tai luovutetaan tutkimusryhmän ulkopuolelle, täytyy tehdä tietojenkäsittelysopimus
- Mitä eroa on siirrolla ja luovutuksella?
 - Siirto tapahtuu esim. konsortion sisällä, vastuu käsittelystä säilyy konsortiolla
 - Luovutuksessa vastuu henkilötietojen käsittelystä siirtyy vastaanottavalle taholle ja rekisterinpitäjä vaihtuu

14. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

- Jos henkilötietoja siirretään tai luovutetaan EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle, ota yhteyttä: dpo@tuni.fi [Aiheesta tulossa intrautinen lähipäivinä]
 - Kysely kerätään ohjelmalla, jonka palvelin sijaitsee maassa K → Käytä yliopiston suosittelemia järjestelmiä
 - Aineistoa siirretään maahan B tutkimusryhmien yhteistä analyysiä varten
- Mitä eroa on siirrolla ja luovutuksella?
 - Siirto tapahtuu esim. konsortion sisällä, vastuu käsittelystä säilyy konsortiolla
 - Luovutuksessa vastuu henkilötietojen käsittelystä siirtyy vastaanottavalle taholle ja rekisterinpitäjä vaihtuu
- Siirtämisen sijaan yhteinen tallennuspaikka tai virtuaalityöpöytä?
- Tutkimuksen IT-palvelut: <https://intra.tuni.fi/handbook/2677/2731>

15. Automatisoitu päätöksenteko

- Käytetään harvoin tutkimuksessa
- Esim. pikavippien myöntämisessä järjestelmä tarkastaa hakijan luottotiedot

16. Rekisterin suojauksen periaatteet

- Rekisteri täytyy aina suojata vähintään käyttäjätunnuksella ja salasanalla
- Jos tietoa siirretään esimerkiksi henkilön H koneelta henkilölle F, henkilötiedot täytyy suojata. Kuvaa:
 - Miten siirto suojataan?
 - Miten siirrettävä tiedosto suojataan?
 - Muut aineiston suojaustoimet?
- Siirtämisen sijaan yhteinen tallennuspaikka tai virtuaalityöpöytä?
- Tutkimuksen IT-palvelut: <https://intra.tuni.fi/handbook/2677/2731>

17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Arkistoinnilla viitataan hankkeen jälkeiseen aineiston pitkäaikaissäilytykseen.
- Vastuullisen johtajan tulee huolehtia siitä, että aineistosta huolehditaan asianmukaisesti hankkeen päätyttyä (esimerkiksi aineiston poistaminen tutkimusryhmän jäsenten omilta tietokoneilta)

Kysyttävää?

Ota yhteyttä: datapalvelu@tuni.fi