

## Tutkijaohjeet

### Johdanto

Tietosuoja on perusoikeus, joka turvaa rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien toteutumisen henkilötietojen käsittelyssä. Se pitää sisällään henkilötietojen oikeaoppisen käsittelyn ja suojaamisen luvattomalta käsittelyltä.

Henkilötietojen käsittelyä ohjaa EU:n yleinen tietosuoja-asetus (EU) 2016/679 ja sitä täydentävä kansallinen tietosuojalaki (1050/2018).

### Henkilötiedon käsite

Henkilötiedon käsite on laaja, ja sillä tarkoitetaan kaikkia henkilöön liittyviä tietoja, joista henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai epäsuorasti. Tyypillisiä henkilötietoja ovat henkilön nimi, henkilötunnus, osoite, henkilönimen mukainen sähköpostiosoite, sijaintitieto, valokuva, ääni, jne.

Henkilötieto voi koskea ihmisen yksityis- tai julkista elämää. Myös Internetistä julkisesti löytyviä henkilötietoja on käsiteltävä tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti.

Myös pseudonymisoidut henkilötiedot, jotka voidaan yhdistää luonnolliseen henkilöön lisätietoja käyttämällä, ovat henkilötietoja. Pseudonymisointi eli suorien tunnistetietojen (esim. nimen tai henkilötunnuksen) poistaminen aineistosta ja niiden säilyttäminen erillään, on kuitenkin tärkeä suojakeino.

#### **Erityiset henkilötietoryhmät sekä rikoksia ja rikkomuksia koskevat tiedot:**

Tietosuoja-asetuksessa nimetään erikseen ns. erityiset henkilötietoryhmät. Näitä ovat tiedot, joista ilmenee

- rotu tai etninen alkuperä,
- poliittinen mielipide,
- uskonnollinen tai filosofinen vakaumus,
- ammattiliiton jäsenyys,
- geneettinen tai biometrinen tieto henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten,
- terveys,
- seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskeva tieto.

Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja on suojeltava erityisen tarkasti, koska niiden käsittely voi aiheuttaa huomattavia riskejä henkilön perusoikeuksille ja -vapauksille. Erityisten henkilötietoryhmien käsittely on lähtökohtaisesti kielletty tietosuoja-asetuksessa. Niiden käsittely edellyttää ns. poikkeusperustetta.

Poikkeusperusteita ovat:

- Nimenomainen suostumus eli tahdonilmaisu on vapaaehtoinen, yksilöity, tietoinen ja yksiselitteinen.
- Rekisteröity itse on saattanut käsiteltävät tiedot nimenomaisesti julkisiksi (esim. ehdokkaat eri vaaleissa).

- Käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten.

Erityisiä henkilötietoryhmiä sekä rikoksia ja rikkomuksia koskevia tietoja voidaan käsitellä tieteellistä tutkimusta varten tietosuojalain 6 §:n 7 kohdan mukaisesti. Tietojen käsittely edellyttää lisäksi [tietosuojalain 6 §:n 2 momentin](#) mukaisten suojatoimien toteuttamista.

### **Kuolleita henkilöitä koskevat tiedot ja anonymisoidut aineistot**

Tietosuoja-asetusta ei sovelleta kuolleiden henkilöiden henkilötietojen käsittelyyn. Kirjoitettaessa kuolleista yksityisistä henkilöistä on kuitenkin pyrittävä vainajan muistoa kunnioittavaan ilmaisuun.

Tietosuoja-asetusta ei myöskään sovelleta tilanteisiin, joissa ei kerätä henkilötietoja eli tietoja, joista henkilöä ei voida suoraan tai välillisesti tunnistaa (anonymisoitu aineisto).

Lisätietoa henkilötiedon käsitteestä: <https://tietosuoja.fi/mika-on-henkilotieto>

## Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelylle on aina oltava tietosuojalainsäädännöstä johdettavissa oleva käsittelyperuste. Osa käsittelyperusteista tulee suoraan tietosuoja-asetuksesta ja osa kansallisesta tietosuojalaista. Käsittelyperuste on kerrottava tietojenkäsittelyn yhteydessä (esim. tietosuojailmoituksessa tietoja kerätessä suoraan rekisteröidyltä tai/ja tietosuojaaselosteessa). Käsittely on lainmukaista ainoastaan, jos vähintään yksi oikeusperuste on olemassa. Valittua perustetta ei voi lähtökohtaisesti vaihtaa sen jälkeen, kun käsittely on aloitettu.

Tieteellisessä tutkimuksessa käsittelyperusteena voi olla:

**Yleinen etu** (tietosuoja-asetus 6 artiklan 1 kohdan e alakohta ja tietosuojalaki 4 §), henkilötietoja voidaan käsitellä tieteellisen tutkimuksen toteuttamiseksi, jos käsittely on tarpeen tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten ja se on oikeasuhtaista, sillä tavoiteltuun yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden. Kaupallisissa tutkimuksissa, joita usein rahoittavat yritykset, yleisen edun soveltuvuutta tutkimukseen täytyy harkita tapauskohtaisesti. Yleinen etu voi olla käsittelyperusteena myös silloin, kun henkilötietoja kerätään suoraan rekisteröidyltä itseltään.

Kun käsittely perustuu yleiseen etuun, on erityisen tärkeää, että rekisterinpitäjä toteuttaa tarvittavat suojatoimet, kuten esim. pseudonimisoinnin. Suojatoimia on aina arvioitava tapauskohtaisesti.

**Suostumus** (tietosuoja-asetus 6 artiklan 1 kohdan a alakohta), jonka on oltava vapaaehtoinen, yksilöity, tietoinen ja yksiselitteinen tahdonilmaisu, jolla tutkittava lausumalla tai selkeästi suostumusta ilmaisemalla toimella hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn. Suostumus voidaan pyytää myös sähköisesti tai suullisesti. Jälkikäteen tulee kuitenkin pystyä osoittamaan, että suostumus on saatu ja se täyttää suostumukselle asetetut vaatimukset. Suostumus voidaan myös äänittää tai videoida. Huomaa, että suostumus voi olla tietoinen ainoastaan, jos henkilö on saanut kaikki henkilötietojen käsittelyä koskevat tiedot (tiedote ja tietosuojailmoitus).

Rekisteröity ei voi antaa sellaista yleistä suostumusta, jonka nojalla häntä koskevia tietoja voitaisiin käyttää mihin tahansa tarkoituksiin ja miten tahansa. Käyttötarkoitus tai -tarkoitukset on yksilöitävä.

Suostumus oikeudellisena käsittelyperusteena on haastava suostumukselle tietosuojalainsäädännössä asetettujen korkeiden vaatimusten vuoksi, mutta myös siksi, että suostumuksen peruuttaneen tutkittavan henkilötiedot tulee lähtökohtaisesti poistaa. Jos henkilö ainoastaan keskeyttää tutkimukseen osallistumisen, hänen henkilötietojaan voidaan edelleen käyttää tutkimuksessa.

**Oikeutettu etu** (tietosuoja-asetus 6 artiklan 1 kohta f alakohta). Tämä edellyttää ns. [tasapainotestin](#) tekemistä. Oikeutettu etu voi tulla kyseeseen käsittelyperusteena esimerkiksi silloin, kun kyse on asiakasrahoitteisesta tutkimuksesta, jota tehdään tilaajalle sen henkilöstöstä (työtyytyväisyysbarometri, henkilöstötutkimus).

Muita mainittuja käsittelyperusteita ovat mm. **sopimus tai rekisterinpitäjän lakisääteinen velvoite**.

## Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötiedot on suojattava käsittelyn kaikissa vaiheissa. Tilastokeskuksessa tiedot annetaan ensi sijassa käyttöön Fiona-etäkäyttöjärjestelmässä, joka on tietoturvallinen käyttöympäristö. Tutkijat käsittelevät pseudonymisoituja yksikötasoisia aineistoja tietoturvalisella etätyöpöydällä, jossa on tarjolla sovelluksia aineistojen käsittelyyn. Fionan ja käyttäjän välillä siirretään vain ruudun kuva sekä näppäimistö- ja hiirisignaali. Laskenta-alusta on eristetty muusta internetistä, eikä käyttäjä voi viedä itse ympäristöön mitään sisään eikä sieltä ulos. Aineistot sijaitsevat vain etäkäyttöjärjestelmän teknisen ylläpitäjän palvelimilla koko tutkimuksen elinkaaren ajan.

Henkilötietoja ei saa lähettää tai pyytää toimitettavaksi suojaamattomassa sähköpostissa. Tilastokeskuksessa on käytössä turvasähköposti. Turvapostin käytön tarkemmat ohjeet löytyvät [Tilastokeskuksen verkkosivuilta](#).

## Käsittelyyn liittyvien riskien tunnistaminen

Henkilötietoja käsiteltäessä on aina arvioitava myös rekisteröidylle käsittelystä aiheutuvia riskejä. Riskit tarkoittavat sitä, mitä tietojen paljastumisesta voisi rekisteröidylle aiheutua. Riski voi olla esim. identiteettivarkaus, taloudellinen menetys tai maineen menetys.

Riskit voi välttää olemalla huolellinen ja suunnitteleamalla henkilötietojen käsittelyn sekä niiden suojaamisen elinkaarimallin mukaisesti. Tietosuoja-asetus korostaa teknisiä ja organisatorisia suojoitoimia. Niillä tarkoitetaan esim. ohjeiden noudattamista, kouluttautumista ja tietojen pseudonymisointia. Myös tietojen käsittely tietoturvalisessa käsittely-ympäristössä (esim. Fiona) on tällainen suojoitoimi. Toimenpiteiden riittävyttä on arvioitava jatkuvasti.

## Tietosuojan vaikutustenarviointi (DPIA)

Tietosuojan vaikutustenarviointi (Data Protection Impact Assessment) on tehtävä, jos suunniteltuun henkilötietojen käsittelyyn todennäköisesti liittyy rekisteröidyn kannalta merkittäviä tietosuojariskejä. Näin voi olla esim. silloin, kun käsitellään suuria tietomääriä tai kun käsitellään lasten henkilötietoja tai erityisiä henkilötietoryhmiä laajamittaisesti.

Asiasta löytyy lisää tietoa tietosuojavaltuutetun toimiston kotisivuilta: <https://tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi>

Vaikutustenarviointi liitetään käyttöluvhakemukseen.

Jos tietosuojan vaikutustenarvioinnissa käy ilmi, että tutkimuksesta aiheutuu korkea riski tutkittavalle, on arviointi toimitettava tietosuojavaltuutetun

toimistoon. Tietosuojan vaikutustenarviointi on toimitettava tietosuojavaltuutetun toimistoon myös silloin, jos käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja tai rikkomuksia ja rikostuomioita ja halutaan poiketa tietyistä rekisteröidylle tietosuoja-asetuksessa säädetyistä oikeuksista (omien tietojen tarkastusoikeus, oikaisuoikeus, oikeus käsittelyn rajoittamiseen ja vastustamisoikeus).

## Henkilötietojen käsittelyn elinkaari

Henkilötietojen käsittelyn elinkaari on suunniteltava huolellisesti ennen tietojen käsittelyn aloittamista. Ennen käsittelyn aloittamista on mietittävä ja määriteltävä:

- henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste
- käsiteltävät henkilötiedot
- henkilötietojen pseudonymisointi/anonymisointi
- aineiston käsittelijät
- aineiston arkistointi/hävittäminen käsittelyn päättyessä

Tilastokeskus ei arkistoi tutkimusaineistoja. Tutkimusaineistot poistetaan Fiona-etäkäyttäjärjestelmästä ja hävitetään tutkimuksen päättyttyä, jollei aineiston arkistoinnista ole erikseen tutkimushanketta koskevassa sopimuksessa sovittu.

Lisätietoa arkistoinnista löytyy tietosuojavaltuutetun toimiston kotisivuilta <https://tietosuoja.fi/aineiston-havittaminen-anonymisointi-tai-arkistointi-tutkimuksen-paattyessa>

## Tietosuojailmoitus ja tietosuojaseloste

Tietosuoja-asetus korostaa rekisteröityjen informointia. Informoinnin on oltava selkeää ja ymmärrettävää. Kohderyhmä on huomioitava informoinnissa. Informointi on tehtävä ennen tiedonkeruun aloittamista. Informaatio annetaan tietosuojailmoituksella, tietosuojaselosteella tai muulla vastaavalla tavalla.

Informoinnista poikkeaminen (tiedote tutkittavalle ja tietosuojailmoitus) on mahdollista silloin, jos informointi on mahdotonta tai se aiheuttaisi kohtuutonta vaivaa taikka informointi todennäköisesti estäisi tieteellisen tutkimustarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttaisi sitä suuresti. Tällaisia syitä voivat olla esim. aineiston koko, ikä ja yhteystietojen puuttuminen. Tällaisissa tapauksissa tiedot tulee kuitenkin saattaa julkisesti saataville esim. organisaation kotisivuilla.

## Rekisteröidyn oikeudet

Tutkijat/tutkimusorganisaatiot ovat henkilötietoja käsitellessään rekisterinpitäjä. Tämän vuoksi rekisteröidyn oikeuksia koskevat pyynnöt ohjataan viipymättä ko. organisaatioon.

Tutkijapalvelussa Tilastokeskus toimii henkilötietojen käsittelijänä esim. tutkimuslaitoksen tai muun toimeksiantajan lukuun, joka on rekisterinpitäjä. Tilastokeskus avustaa tietosuoja-asetuksen mukaisesti pyynnön käsittelyssä.

Lähtökohtaisesti rekisteröidyllä on tieteellisessä tutkimuksessa käytössään tietosuoja-asetuksen mukaiset oikeudet (omien tietojen tarkastusoikeus, oikaisuoikeus, oikeus käsittelyn rajoittamiseen ja vastustamisoikeus). Tietosuojalain 31 §:n mukaan näistä rekisteröidyn oikeuksista voidaan tietyin edellytyksin poiketa. Jos tieteellisessä tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoja tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyviä henkilötietoja ja halutaan poiketa rekisteröidyn oikeuksista, on lisäksi laadittava tietosuoja-

koskeva vaikutustenarviointi, joka toimitetaan tietosuojavaltuutetulle ennen käsittelytoimien aloittamista.

Tietosuojalain 31 §:n mukaan rekisteröidyn oikeudesta saada pääsy tietoihin (tarkastusoikeus), oikeudesta tietojen oikaisemiseen, oikeudesta käsittelyn rajoittamiseen ja vastustamisoikeudesta voidaan tarvittaessa poiketa, jos

- käsittely perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan;
- tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä; ja
- henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.

Poikkeaminen rekisteröidyn oikeuksista on mahdollista ainoastaan siltä osin kuin tällaiset oikeudet todennäköisesti estävät näiden erityisten tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi. Tämän vuoksi tarvetta poiketa rekisteröidyn oikeuksista on arvioitava tapauskohtaisesti.

Rekisteröidyn oikeuksia rajoitetaan joiltain osin myös tietosuoja-asetuksessa. Rekisteröidyn oikeuksiin vaikuttaa muun muassa se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista löytyy tietosuojavaltuutetun toimiston kotisivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

## Henkilötietojen siirto EU/ETA-alueen ulkopuolelle

Henkilötietoja voidaan siirtää EU/ETA-alueen ulkopuolelle vain tietyin edellytyksin. Lisätietoa tästä löytyy: [https://commission.europa.eu/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/rules-international-data-transfers\\_en](https://commission.europa.eu/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/rules-international-data-transfers_en)

Tilastokeskus on tehnyt päätöksen, että sen tilastotarkoituksiin keräämiään tietoja voidaan käsitellä vain toisessa EU/ETA-maassa tai sellaisessa maassa, jonka tietosuojan tason riittävydestä on tehty komission päätös.

## Ennen tietosuoja-asetuksen soveltamisen aloittamista annettu informointi

Ennen tietosuoja-asetuksen soveltamisen alkamista (ennen 25.5.2018) aloitetuissa kyselytutkimuksissa yleisin käsittelyperuste on ollut henkilön suostumus tai nimenomainen suostumus. Jos pyydetty suostumus ei ole tietosuoja-asetuksen mukainen, on henkilöiltä pyydettävä uusi tietosuoja-asetuksen mukainen suostumus. Uuden suostumuksen pyytäminen on mahdollista esimerkiksi silloin, kun tutkimus on tarkoitus toistaa määräajoin ja henkilöön on tarkoitus ottaa uudelleen yhteyttä.

Jos tiedot on rekisteröidyn sijaan kerätty suoraan rekistereistä, on informointi hoidettava päivittämällä tutkimusaineistoa koskeva tietosuojaseloste/tietosuojailmoitus.

Myös aineiston anonymisoinnin mahdollisuutta voi harkita.

## Henkilötietojen tietoturvaloukkaus

Jos on tapahtunut tietoturvaloukkaus tai sellaisen epäily, asia on raportoitava viipymättä/välittömästi oman organisaatiosi tietosuojavastaavalle. Lisätietoja

tietoturvaloukkauksista ja niistä ilmoittamisesta tietosuojavaltuutetun toimiston kotisivuilta: <https://tietosuoja.fi/tietoturvaloukkaukset>

## Ohjeita

Lisää tietoa tieteellisen tutkimuksen tietosuojasta löytyy tietosuojavaltuutetun toimiston kotisivuilta <https://tietosuoja.fi/tieteellinen-tutkimus>