

Anvisningar för forskare

Inledning

Dataskydd är en grundläggande rättighet som tryggar att den registrerades rättigheter och friheter tillgodoses vid behandlingen av personuppgifter. Dataskyddet omfattar korrekt behandling av personuppgifter och skydd mot otillåten behandling.

Behandlingen av personuppgifter styrs av EU:s allmänna dataskyddsförordning (EU) 2016/679 och den nationella dataskyddslagen (1050/2018), som kompletterar förordningen.

Begreppet personuppgift

Begreppet personuppgift är brett och omfattar varje upplysning som avser en person och som gör det möjligt att direkt eller indirekt identifiera personen. Typiska personuppgifter är personens namn, personbeteckning, adress, e-postadress enligt personnamn, lokaliseringssuppgift, fotografi, ljud osv.

Personuppgiften kan gälla personens privatliv eller offentliga liv. Också personuppgifter som finns offentligt tillgängliga på internet ska behandlas i enlighet med kraven i dataskyddsförordningen.

Också pseudonymiserade personuppgifter som kan tillskrivas en fysisk person genom att kompletterande uppgifter används är personuppgifter. Pseudonymisering, dvs. radering av direkta identifierare (t.ex. namn eller personbeteckning) från materialet och separat förvaring av dem, är dock en viktig skyddsåtgärd.

Särskilda kategorier av personuppgifter samt uppgifter om brott och överträdelser:

I dataskyddsförordningen namnges separat så kallade särskilda kategorier av personuppgifter. Sådana uppgifter är uppgifter som avslöjar

- ras eller etniskt ursprung,
- politisk åsikt,
- religion eller övertygelse,
- medlemskap i fackförening,
- genetiska eller biometriska uppgifter som gör det möjligt att entydigt identifiera en fysisk person,
- hälsa,
- uppgifter om sexualliv och sexuell läggning.

Uppgifter som ingår i särskilda kategorier av personuppgifter bör åtnjuta särskilt skydd, eftersom behandling av sådana uppgifter kan innebära betydande risker för de grundläggande rättigheterna och friheterna. Utgångspunkten i dataskyddsförordningen är att behandling av särskilda kategorier av personuppgifter är förbjudet. Behandling av dem förutsätter en s.k. undantagsgrund.

Följande är undantagsgrunder:

- Uttryckligt samtycke, dvs. en frivillig, specifik, informerad och otvetydig viljeyttring.
- Den registrerade själv har uttryckligen offentliggjort de uppgifter som behandlas (t.ex. kandidater i olika val).
- Behandlingen är nödvändig för vetenskapliga och historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål av allmänt intresse.

Särskilda kategorier av personuppgifter samt uppgifter om brott och överträdelser får behandlas för vetenskaplig forskning i enlighet med 6 § 1 mom. 7 punkten i dataskyddslagen. Behandlingen av uppgifterna förutsätter dessutom att skyddsåtgärder i enlighet med [6 § 2 mom. i dataskyddslagen](#) vidtas.

Uppgifter om avlidna och anonymiserat material

Dataskyddsförordningen gäller inte behandling av personuppgifter rörande avlidna personer. Då man skriver om avlidna personer ska man dock eftersträva att uttrycka sig med respekt för den avlidnes minne.

Dataskyddsförordningen tillämpas inte heller i situationer där personuppgifter inte samlas in, utan enbart uppgifter från vilka en person inte direkt eller indirekt kan identifieras (anonymiserat material).

Mera information om begreppet personuppgift: <https://tietosuoja.fi/sv/vad-ar-en-personuppgift>

Rättslig grund för behandlingen av personuppgifter

Det ska alltid finnas en sådan grund för behandlingen av personuppgifter som kan härledas ur dataskyddslagstiftningen. En del av grunderna för behandling kommer direkt från dataskyddsförordningen och en del från den nationella dataskyddslagen. Grunden för behandling ska anges i samband med behandlingen av uppgifterna (t.ex. i ett dataskyddsmeddelande då uppgifter samlas direkt från den registrerade eller/och i en dataskyddsbeskrivning). Behandlingen är lagenlig endast om det finns minst en rättslig grund. Utgångspunkten är att den valda grunden inte kan bytas ut efter att behandlingen inletts.

I fråga om vetenskaplig forskning kan grunden för behandlingen vara någon av följande:

Allmänt intresse (artikel 6.1 e i dataskyddsförordningen och 4 § i dataskyddslagen), personuppgifter får behandlas för vetenskaplig forskning om behandlingen behövs för vetenskaplig eller historisk forskning eller för statistikföring och den står i proportion till det mål av allmänt intresse som eftersträvas. När det gäller kommersiella undersökningar, som ofta finansieras av företag, ska möjligheten att tillämpa allmänt intresse som grund för behandlingen bedömas från fall till fall. Allmänt intresse kan utgöra grund för behandlingen också när personuppgifter samlas in direkt från den registrerade.

Om behandlingen grundar sig på allmänt intresse är det särskilt viktigt att den personuppgiftsansvarige vidtar nödvändiga skyddsåtgärder, t.ex. pseudonymisering. Skyddsåtgärderna ska alltid bedömas från fall till fall.

Samtycke (artikel 6.1 a i dataskyddsförordningen), som ska vara ett frivilligt, specifikt, informerat och otvetydigt medgivande, med vilket den som undersöks genom en förklaring eller en entydigt bekräftande handling godkänner behandling av personuppgifter rörande honom eller henne. Samtycke kan också begäras elektroniskt eller muntligt. Man ska dock i efterhand kunna visa att samtycket har

erhållits och att det uppfyller de krav som ställs på samtycke. Samtycket kan också sparas som en ljud- eller videoinspelning. Observera att samtycket kan vara informerat endast om personen har fått all information om behandlingen av personuppgifter (meddelande och dataskyddsmeddelande).

Den registrerade kan inte ge ett sådant allmänt samtycke som gör det möjligt att använda uppgifter om honom eller henne för vilket ändamål som helst och på vilket sätt som helst. Användningsändamålet eller användningsändamålen ska specificeras.

Samtycke som rättslig grund för behandling är en utmaning på grund av de höga krav som ställs i dataskyddslagstiftningen, men också eftersom personuppgifter om en undersökt person som återkallat sitt samtycke i regel ska raderas. Om en person bara avbryter sitt deltagande i undersökningen, kan hans eller hennes personuppgifter fortfarande användas i undersökningen.

Berättigat intresse (artikel 6.1 f i dataskyddsförordningen). Detta förutsätter ett så kallat [jämviktstest](#). Berättigat intresse kan komma i fråga som grund för behandlingen t.ex. när det är fråga om en kundfinansierad undersökning om beställarens personal (barometer för arbetstillfredsställelse, personalundersökning).

Andra nämnda behandlingsgrunder är bl.a. **avtal eller den registeransvariges rättsliga förpliktelse**.

Skydd av personuppgifter

Personuppgifterna ska skyddas i alla skeden av behandlingen. Vid Statistikcentralen tillhandahålls uppgifterna i första hand via distansanvändningssystemet Fiona, som är en datasäker miljö. Forskarna behandlar pseudonymiserat material på enhetsnivå på ett datasäkert fjärrskrivbord, där det finns applikationer för behandling av materialet. Endast skärmbilden samt tangentbords- och mussignalerna överförs mellan Fiona och användaren. Plattformen är isolerad från det övriga internet och användaren kan inte själv föra in något i miljön eller ta ut något ur miljön. Under undersökningens hela livscykel finns materialet bara på den tekniska administratörens servrar för distansanvändningssystemet.

Personuppgifter får inte skickas eller begäras att levereras via okrypterad e-post. Statistikcentralen har i bruk en tjänst för krypterad e-post. Närmare anvisningar om användningen av tjänsten för krypterad e-post finns på [Statistikcentralens webbplats](#).

Identifiering av risker i samband med hanteringen

När personuppgifter behandlas ska de risker som behandlingen medför för den registrerade alltid bedömas. Med risker avses konsekvenserna för den registrerade om uppgifterna röjs. Möjliga risker är t.ex. identitetsstöld, ekonomisk förlust eller förlorat anseende.

Riskerna kan undvikas genom att vara omsorgsfull och planera behandlingen av personuppgifter och skyddet av dem enligt livscykelmodellen. Dataskyddsförordningen betonar de tekniska och organisatoriska skyddsåtgärderna. Med dem avses t.ex. att man följer anvisningar, tar del av utbildning och pseudonymiserar uppgifter. Också behandling av uppgifterna i en datasäker miljö (t.ex. Fiona) är en sådan skyddsåtgärd. Åtgärdernas tillräcklighet ska bedömas kontinuerligt.

Konsekvensbedömning av dataskyddet (DPIA)

Man ska göra en konsekvensbedömning av dataskyddet (Data Protection Impact Assessment) om den planerade behandlingen av personuppgifter sannolikt är förknippad med betydande dataskyddsrisiker för den registrerade. Detta kan vara fallet t.ex. när stora mängder data behandlas eller när personuppgifter om barn eller särskilda kategorier av personuppgifter behandlas i stor omfattning.

Mer information om detta finns på dataombudsmannens byrås webbplats: <https://tietosuoja.fi/sv/konsekvensbedomning>

Konsekvensbedömningens resultat ska bifogas till ansökan om användningstillstånd.

Om konsekvensbedömningen av dataskyddet visar att undersökningen utgör en hög risk för den undersökta personen, ska bedömningen levereras till dataombudsmannens byrå. Konsekvensbedömningen av dataskyddet ska lämnas till dataombudsmannens byrå också när uppgifter som hör till särskilda kategorier av personuppgifter eller överträdelser och fällande domar i brottmål behandlas och man vill avvika från vissa rättigheter som den registrerade har enligt dataskyddsförordningen (rätt till tillgång, rättelse, begränsning av behandling och att göra invändningar).

Livscykeln för behandling av personuppgifter

Livscykeln för behandlingen av personuppgifter ska planeras omsorgsfullt innan behandlingen av uppgifterna inleds. Innan behandlingen inleds ska man fundera över och fastställa

- den rättsliga grunden för behandlingen av personuppgifter
- de personuppgifter som behandlas
- pseudonymisering/anonymisering av personuppgifter
- personerna som behandlar materialet
- arkivering/förstöring av materialet när behandlingen avslutas.

Statistikcentralen arkiverar inte undersökningsmaterial. Undersökningsmaterialet raderas från distansanvändningssystemet Fiona och förstörs när undersökningen har avslutats, om det inte separat har avtalats om arkivering av materialet i forskningsprojektets avtal.

Mera information om arkiveringen finns på dataombudsmannens byrås webbplats <https://tietosuoja.fi/sv/bortskaffning-anonymisering-eller-arkivering-av-material-vid-avslutning-av-studien>

Dataskyddsmeddelande och dataskyddsbeskrivning

Dataskyddsförordningen betonar informationen till de registrerade. Informationen ska vara klar och tydlig och begriplig. Målgruppen ska beaktas i informationen. Informationen ska ges innan datainsamlingen inleds. Informationen ges genom ett dataskyddsmeddelande, en dataskyddsbeskrivning eller på något annat motsvarande sätt.

Det är möjligt att avvika från att ge informationen (meddelande till den som undersöks och dataskyddsmeddelande) om det är omöjligt att ge informationen eller informeringen skulle medföra en oproportionerlig ansträngning eller om informationen sannolikt skulle göra det omöjligt att uppfylla målen för behandling för vetenskapliga forskningsändamål. Sådana orsaker kan vara t.ex.

materialets storlek, ålder och avsaknad av kontaktinformation. I sådana fall ska uppgifterna dock göras tillgängliga för allmänheten t.ex. på organisationens webbplats.

Den registrerades rättigheter

Forskarna/forskningsorganisationerna är personuppgiftsansvariga när de behandlar personuppgifter. Därför styrs den registrerades begäranden som gäller hans eller hennes rättigheter utan dröjsmål till organisationen i fråga.

I fråga om forskartjänsten är Statistikcentralen personuppgiftsbiträde för t.ex. ett forskningsinstitut eller en annan uppdragsgivares räkning, som i sin tur är den personuppgiftsansvarige. Statistikcentralen bistår i behandlingen av begäranden i enlighet med dataskyddsförordningen.

I fråga om vetenskapliga undersökningar har den registrerade i princip de rättigheter som fastställs i dataskyddsförordningen (rätt till tillgång, rättelse, begränsning av behandling och att göra invändningar). Enligt 31 § i dataskyddslagen får undantag från dessa rättigheter göras under vissa förutsättningar. Om särskilda personuppgifter eller personuppgifter i samband med fällande domar i brottmål och överträdelse behandlas inom ramen för en vetenskaplig undersökning och man vill avvika från den registrerades rättigheter, ska man utarbeta en konsekvensbedömning av dataskyddet och leverera den till dataombudsmannen innan behandlingen inleds.

Enligt 31 § i dataskyddslagen får undantag vid behov göras från den registrerades rätt till tillgång, rättelse, begränsning av behandlingen och att göra invändningar, om

- behandlingen av uppgifterna grundar sig på en ändamålsenlig forskningsplan,
- det finns en ansvarig person eller en grupp som ansvarar för forskningen, och
- personuppgifterna används och lämnas ut endast för historisk eller vetenskaplig forskning eller ett annat förenligt ändamål och verksamheten också i övrigt bedrivs så att uppgifter om bestämda personer inte röjs för utomstående.

Undantag från den registrerades rättigheter är möjliga endast i den mån sådana rättigheter sannolikt gör det omöjligt eller avsevärt försvårar uppfyllandet av målen och undantagen är nödvändiga för att uppfylla målen. Därför ska behovet av att avvika från den registrerades rättigheter bedömas från fall till fall.

Den registrerades rättigheter begränsas till vissa delar också i dataskyddsförordningen. Den registrerades rättigheter påverkas bland annat av på vilka grunder personuppgifter behandlas.

Mera information om den registrerades rättigheter finns på dataombudsmannens byrås webbplats: <https://tietosuoja.fi/sv/vilka-rattigheter-har-den-registrerade-i-olika-situationer>

Överföring av personuppgifter utanför EU/EES

Personuppgifter får överföras till länder utanför EU/EES endast under vissa förutsättningar. Läs mer: https://commission.europa.eu/law/law-topic/data-protection/international-dimension-data-protection/rules-international-data-transfers_en

Statistikcentralen har fattat beslut om att de uppgifter som den samlat in för statistiska ändamål bara kan behandlas i ett annat EU/EES-land eller i ett sådant land vars nivå på dataskyddet har definierats som tillräcklig i Europeiska kommissionens beslut.

Information som getts innan tillämpningen av dataskyddsförordningen började

I enkätundersökningar som inlets innan tillämpningen av dataskyddsförordningen började (före 25.5.2018) har den vanligaste grunden för behandling varit personens samtycke eller uttryckliga samtycke. Om det begärda samtycket inte överensstämmer med dataskyddsförordningen, ska ett nytt samtycke i enlighet med dataskyddsförordningen begäras av personerna. Det är möjligt att begära ett nytt samtycke t.ex. när avsikten är att upprepa undersökningen med jämna mellanrum och personen ska kontaktas på nytt.

Om uppgifterna har samlats in direkt från register i stället för från den registrerade, ska informationen ges genom att uppdatera undersökningsmaterialets dataskyddsbeskrivning/dataskyddsmeddelande.

Man kan också överväga möjligheten att anonymisera materialet.

Personuppgiftsincident

Om en personuppgiftsincident har skett eller om det finns misstankar om en sådan, ska du utan dröjsmål/omedelbart rapportera om ärendet till dataskyddsombudet i din organisation. Mer information om personuppgiftsincidenter och anmälan om sådana finns på dataombudsmannens byrås webbplats: <https://tietosuoja.fi/sv/personuppgiftsincidenter>

Anvisningar

Mera information om dataskyddet i samband med vetenskaplig forskning finns på dataombudsmannens byrås webbplats <https://tietosuoja.fi/sv/vetenskaplig-forskning-och-dataskydd>