



Tietosuojan vaikutustenarviointi tutkimusta varten

Tietosuojalain 31 §:ssä määrätään vaikutustenarvioinnista koskien tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia varten tapahtuvaa henkilötietojen käsittelyä.

Tutkimuksissa tulee tehdä tietosuoja koskeva vaikutustenarviointi, jos tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä (henkilötietoja, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittiset mielipiteet, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettiset tai biometriset tiedot, terveyttä koskevat tiedot tai seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevat tiedot) ja poiketaan rekisteröidyn oikeuksista (oikeus tietojen oikaisemiseen, oikeus tietojen poistamiseen ("oikeus tulla unohdetuksi"), oikeus käsittelyn rajoittamiseen ja vastustamisoikeus. Näistä oikeuksista säädetään tietosuoja-asetuksessa.

Vaikutustenarviointi tulee toimittaa kirjallisesti tiedoksi tietosuojavaltuutetulle ennen käsittelyyn ryhtymistä, eli ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkija vastaa itse vaikutustenarvioinnin lähettämisestä tietosuojavaltuutetulle. <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-tieteellisessa-tutkimuksessa>

Vastaa alla oleviin kysymyksiin, jos tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilöryhmiä ja rekisteröidyn oikeuksista poiketaan. Jos tutkimusaineisto anonymisoidaan täydellisesti, kysymyksiin ei tarvitse vastata. Huomaa kuitenkin, että esim. pseudonymisoitu aineisto tai mikä tahansa aineisto, jossa henkilöt voidaan tunnistaa koodiavaimen tai minkä tahansa muun keinon perusteella, katsotaan EU:n tietosuoja-asetuksessa henkilötiedoiksi.

Lisäksi tarvitaan ainakin tutkimusrekisterin tietosuojaseloste, tutkimussuunnitelma ja eettisen toimikunnan lausunto silloin kun se tulee kyseeseen.

| | |
|--|---|
| Tutkimuksen nimi ja tutkimuksesta vastaava henkilö | |
| Yhteyshenkilö tietosuoja ja vaikutustenarviointia koskevissa asioissa | |
| Henkilötietojen käsittelyn kuvaus | <p>Tutkimuksen päätarkoitukset, joihin tiedot kerätään ja käsitellään</p> <p>Ilmoita, mitä henkilötietoja käsitellään (nimi, hetu, terveystiedot jne.)?</p> <p>Tietojen luokittelu (ovatko käsiteltävät henkilötiedot salassapidettäviä, erityisiä jne.)</p> <p>Käsittelyn toiminnallinen kuvaus, millaista käsittelyä tietoon kohdistuu, esim. kerääminen, analysointi, yhdistäminen</p> |

| | |
|--|--|
| Henkilötietoja käsittelevät henkilöt | Ketkä henkilöt käsittelevät henkilötietoja, onko verkostoja |
| Tietojärjestelmät | Missä tietojärjestelmissä henkilötietoja käsitellään, missä ohjelmissa, miten tietoja siirretään, mitä lomakkeita käytetään Miten tutkimusaineisto säilytetään hävittämiseen saakka? Arkistoidaanko aineisto tulevaa käyttöä varten pitkäaikaisesti tai pysyvästi, miten? Miten tutkimusaineisto hävitetään? |
| Tietojen käsittelyperuste | Ilmoita henkilötietojen käsittelyn peruste (rekisteröidyn suostumus, käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi, yleistä etua koskevat tehtävät) <i>(Lääketieteellisen tutkimuksen osalta katso laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 6a §. Sen mukaan tutkittavan henkilötietoja saa suostumuksen peruuttamisen jälkeen käsitellä, jos se on välttämätöntä pykälässä mainituin edellytyksin. Tutkittavaa on informoitava asiasta suostumusta pyydettyessä).</i> |
| Henkilötietojen minimointi | Tietojen tulee olla asianmukaisia, olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista tutkimuksessa. Onko määritelty esim. tutkimussuunnitelmassa? |
| Rekisteröidyn oikeudet ja niistä poikkeaminen | Pääsääntöisesti rekisteröidyillä on oikeuksia, kun hänen tietojensa käsitellään (oikeus saada pääsy omiin tietoihinsa, oikeus tietojen oikaisemiseen jne.). Kuinka nämä toteutetaan? Tutkimusten osalta voidaan rekisteröidyn oikeuksista tarvittaessa poiketa tietosuojalain 31 §:n perusteilla. Ilmoita, poiketaanko niistä ja jos poiketaan, miksi |
| Henkilötietojen käsittelijät | Käytetäänkö tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijöitä? Siirtyykö tietoja ulkomaille, erityisesti EU/ETA-alueen ulkopuolelle? |
| Kuinka hallitaan tutkittavan oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvia riskejä | Mitkä seikat voivat aiheuttaa riskejä, esimerkiksi käsitelläänkö erityisiä henkilötietoja, tehdäänkö profiloiteja ym. ? |

