



TIETOSUOJAVALTUUTETUN TOIMISTO

REKISTERITUTKIMUKSEN TIETOSUOJAOPAS TUTKIJOILLE JA TIETOPYYNTÖJÄ KÄSITTELEVILLE VIRANOMAISILLE

Päivitetty 27.07.2010

Opas on päivitetty heinäkuussa 2010, eikä sen tietosuoja-asetuksen mukaisuutta ole arvioitu. Euroopan unionin yleistä tietosuoja-asetusta on alettu soveltaa 25.5.2018, ja sen tuomista oikeuksista ja velvoitteista on kerrottu verkkosivuillamme.

www.tietosuoja.fi

REKISTERITUTKIMUKSEN TIETOSUOJAOPAS TUTKIJOILLE JA TIETOPYYNTÖJÄ KÄSITTELEVILLE REKISTERINPITÄJILLE

Jos tieteellistä tutkimusta ei voida suorittaa ilman tutkittavien yksilöimistä, voidaan käsitellä henkilötietoja. Tällöin tutkittavien yksityisyyden suoja on turvattava henkilötietolain ja muiden lakien mukaisesti. Tietosuojasta huolehtiminen on tieteellisen tutkimuksen menestymisen edellytys, sillä se rakentaa tutkittavien luottamusta. Koko tietojen elinkaaren mittainen henkilötietojen käsittelyn suunnittelu on tärkeää tutkimuksen onnistumisen kannalta.

Henkilötietoja voidaan käsitellä tutkittavien itsensä antamilla suostumuksilla, mikä on ensisijainen tapa, kun tutkimusaineistoon tarvitaan tunnistettavia henkilöitä koskevia tietoja. Aina suostumusten hankkiminen ei kuitenkaan ole mahdollista tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn vuoksi. Tällainen syy on usein olemassa, kun tutkimusaineistona halutaan käyttää valtakunnallisten henkilörekisterien sisältämiä tietoja. Tällöin tietojen käyttöön voidaan hakea viranomaislupaa¹.

Tutkimusta varten tutkijoille muodostuu oma, tietolähteenä käytetystä henkilörekisteristä erillinen rekisteri. Tunnistettavia henkilöitä koskevia tietoja sisältävän rekisterin² käytön on perustuttava asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan. Tutkimuksella on lisäksi oltava vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä. Tutkijoiden on varmistuttava tutkimukselle laissa säädettyjen edellytysten täyttymisestä ennen tutkimuksen aloittamista sekä sen kuluessa.

Jos tutkimusta varten tarvitaan tietoja ulkopuolisilta rekisterinpitäjiltä³, myös niiden on varmistuttava jäljempänä tarkasteltujen edellytysten täyttymisestä ennen tietojen luovuttamista. Useissa tapauksissa luvan myöntämistä harkitseva viranomainen pyytää lausunnon tietosuojavaltuutetulta. Tällöin tietosuojavaltuutettu omalta osaltaan arvioi, onko henkilötietojen käsittelysuunnitelma asianmukainen. Tässä oppaassa käydään läpi niitä seikkoja, jotka tietosuojavaltuutettu lausunnonleen tulevasta lupahakemuksesta tarkastaa. Jos kaikki jäljempänä luetellut asiat ovat kunnossa, tietosuojavaltuutettu antaa lupaviranomaiselle puoltavan lausunnon. Tutkimukseen ryhtyvä rekisterinpitäjä vastaa silti aina viime kädessä itse tutkimukseensa liittyvästä henkilötietojen käsittelystä.

Nyt käsillä olevan oppaan lisäksi tieteellistä tutkimusta suunnittelevan tulee tutustua henkilötietolakiin (523/1999, internetosoitteessa <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>). Hyötyä on varmasti myös tietosuojavaltuutetun toimiston esitteestä *Tietosuoja ja tieteellinen tutkimus henkilötietolain kannalta*.

Tämä opas valottaa henkilötietojen käsittelemisen edellytyksiä pitkälti tietosuojan näkökulmasta. Henkilötietolaki on niin sanottuna yleislakina toissijaisesti sovellettava. Tämä tarkoittaa, että jos jostakin asiasta säädetään erityislain säännöksessä, tuo säännös saa etusijan. Henkilötietolaki tulee tällaisessa tilanteessa sovellettavaksi erityislain säännöksiä täydentävänä lakina.

¹ Oikeus tietojen käyttöön voi perustua esimerkiksi lakiin viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999), lakiin terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä (556/1989) tai lukuisiin muihin lakeihin

² Henkilötietolain terminologiassa *henkilörekisterin*, 3 § 1 momentin 3 kohta

³ *Rekisterinpitäjällä* tarkoitetaan henkilötietolain 3 § 1 momentin 4 kohdan mukaan sitä tahoa, jonka käyttöä varten rekisteri perustetaan ja jolla on oikeus määrätä sen käytöstä

Onko kyse tieteellisestä tutkimuksesta?

Jotta henkilötietoja voitaisiin käsitellä ilman tutkittavien suostumuksia tutkimustarkoituksessa, kyseessä on oltava sellainen *tieteellinen* tutkimus, jota henkilötietolaissa⁴ tarkoitetaan. Kaikki tutkimus ei ole tieteellistä. Esimerkiksi kaupallista tutkimusta sekä mielipide- ja markkinatutkimusta arvioidaan henkilötietolaissa tieteellisestä tutkimuksesta poikkeavasti. Tuotekehitykseen tähtäävää tutkimusta pidetään usein pikemmin kaupallisena kuin tieteellisenä. Joskus ongelmaksi voi muodostua se, että tutkijan koulutus ei riitä tutkimuksen tieteellisen tason takaamiseen. Esimerkiksi toisen asteen ammatilliseen tutkintoon valmistuvan opiskelijan opinnäytetyötä varten voidaan käsitellä henkilötietoja vain tutkittavien suostumuksilla.

Tietosuojavaltuutetun näkemyksen mukaan tapauksessa (dnro 859/45/98), joka koski ammattikorkeakoulun talouden ja hallinnon linjan opiskelijoiden opinnäytetyönään tekemää hautausoimistojen ja seurakunnan palveluja koskevaa tutkimusta, ei ollut kyse tieteellisestä tutkimuksesta, vaan lähinnä markkina- tai mielipidetutkimuksesta. Tietosuojavaltuutetun arvion mukaan seurakunnan ei ollut suotavaa luovuttaa rekisteritietoja tutkimusta varten. Parempi tapa toteuttaa tutkimus olisi voinut olla esimerkiksi sellainen, että seurakunta itse lähettäisi tutkimusta koskevan tiedotteen ja kyselylomakkeen tutkimushenkilöille. Tämän jälkeen henkilöt, jotka haluaisivat osallistua tutkimukseen, voisivat itse palauttaa vastauksensa suoraan tutkimuksen tekijöille.

Tieteellisen tutkimuksen tunnusmerkkejä on pyritty kuvailemaan mm. THL:n, Valviran ja Työterveyslaitoksen työryhmätyöskentelynä laatimassa pysyväisohjeessa *Salassa pidettävien rekisteritietojen luovutuksen periaatteet ja käytännöt*. Ohje on esimerkiksi THL:n internetsivuilla osoitteessa <http://www.stakes.fi/Fl/tilastot/tausta/tutkimus/index.htm>.

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa on huolehdittava, että tieteellisen tutkimuksen yleisesti hyväksytyt kriteerit täyttyvät. Tässä kysymyksessä apua voi antaa myös tutkimusta varten mahdollisesti hankittava eettisen toimikunnan lausunto. Tieteellistä tutkimusta varten muodostettavan henkilörekisterin käytön on aina perustuttava asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan⁵. Asianmukainen suunnitelma sisältää ainakin selkeän tutkimusongelman ja tutkimuksen tavoitteen määrittelyn. Suunnitelmasta on ilmevä, että tutkimus tehdään tieteellisellä menetelmällä, joka luonnollisestikin määräytyy tieteenalakohtaisesti.

Olisiko tutkimus mahdollista toteuttaa tutkittavien yksityisyyteen vähemmän kajoavin keinoin?

Suomen perustuslaissa (731/1999)⁶ taatun yksityiselämän suojan turvaamiseksi tutkimus on tehtävä ilman henkilötietoja aina, kun se on tutkimuksen toteuttamisen kannalta mahdollista. Eri vaihtoehdot tulee selvittää ennen tutkimuksen aloittamista. Valtakunnallisia rekistereitä pitävät viranomaiset, kuten Tilastokeskus, luovuttavat monissa tapauksissa rekistereistään vain anonyymiksi muunnettua tietoa.

⁴ Henkilötietolain 14 § ja 12 §:n 1 momentin 6 kohta

⁵ Henkilötietolain 14 §

⁶ 10 §

Myös henkilötietolain lähtökohtana on, että tutkimus tulee toteuttaa ilman henkilötietoja aina, kun se on mahdollista. Tutkijoiden kannalta tilanne on luonnollisesti turvallisempi silloin, kun tutkittavat ovat anonyymejä. Jos rekisteri ei sisällä tunnistettavia henkilöitä koskevia tietoja, henkilötietolakia ei sovelleta lainkaan. On kuitenkin tärkeää huomata, että ihmisen voi tunnistaa muutoinkin kuin nimen tai henkilötunnuksen perusteella⁷.

Esimerkiksi pienellä paikkakunnalla asuva, harvinaista sairautta kantava henkilö on usein tunnistettavissa ilman varsinaisia tunnistetietoja. Kyse on silloin hänen osaltaan henkilötiedoista.⁸

Tutkittavien⁹ yksityisyyden suoja on kaikissa tapauksissa taattava parhaalla mahdollisella tavalla. Suostumus on ensisijainen tapa käsitellä henkilötietoja. Velvollisuudesta hankkia suostumus voidaan poiketa vain silloin, kun sen hankkiminen ei ole mahdollista tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn perusteella.

Jos edellytykset käyttää rekisteritietoja ilman suostumuksia täyttyvät, tutkimusta tekevä rekisterinpitäjä voi käyttää laillisesti hallussaan olevia henkilötietoja tieteelliseen tutkimukseen useimmiten omalla päätöksellään. Jos tutkimusta suunnittelee organisaation palveluksessa oleva henkilö omana tutkimuksenaan (ei palkkatyönään), hänen on saatava lupa tietojen tutkimuskäyttöön rekisterinpitäjältä silloinkin, kun hänellä jo olisi pääsy niihin työnsä puolesta. Tämä johtuu siitä, että kukin saa käsitellä henkilötietoja vain siinä määrin, kuin se on omien työ- tai vastaavien tehtävien hoitamiseksi tarpeen.

Usein tarvitaan tietoja myös valtakunnallisista tai muista henkilörekistereistä. Tällöin henkilötietojen tutkimuskäyttöön tarvitaan lupa niitä hallussaan pitävältä rekisterinpitäjältä. Rekisterinpitäjän on ennen luvan myöntämistä varmistuttava siitä, että tietoja aiotaan käsitellä lainmukaisesti. Muutoin se ei täytä sille asetettuja velvollisuuksia. Tietojen pyytävä vastaa niiden käsittelyn lainmukaisuudesta omalta osaltaan.

Olisiko tutkimus mahdollista suorittaa rekisteröityjen suostumuksella? Täyttääkö mahdollisesti hankittava tai hankittu suostumus lakisääteiset edellytykset?

Tutkittavien itsemääräämisoikeus turvataan parhaiten silloin, kun tutkimusta tehdään heidän antamallaan suostumuksilla. Hyvin laadittu tutkimussuunnitelma auttaa suostumusten hankkimisessa, sillä se lisää tutkittavien luottamusta tutkimuksen tekemiseen. Suostumuksen on henkilötietolain mukaan oltava vapaaehtoinen, yksilöity ja tietoinen¹⁰. Ennen suostumusten keräämisen aloittamista kannattaa ehdottomasti tutustua tietosuojavaltuutetun toimistossa laadittuun esitteeseen *Henkilötietojen käsittely suostumuksen perusteella*.

Tutkimustietoja käsitellään tutkittavien suostumuksella aina silloin, kun osakin tiedoista hankitaan heiltä itseltään haastatteluilla tai kyselyillä. Jos tutkittavan antamiin tietoihin on tarkoitus yhdistää muualta hankittavia tietoja, on nämä muut tiedot yksilöitävä tutkittavalle, jotta tämän mahdollisesti antama suostumus olisi kaikilta osin tietoinen.

⁷ Henkilötietolain 3 § 1 momentin 1 kohta

⁸ Henkilötietolailla saatettiin voimaan nk. henkilötietodirektiivin (95/46/EY) määräykset. Direktiivin 29 artiklalla perustettu tietosuojatyöryhmä on antanut henkilötietojen käsitteestä lausunnon 4/2007. Lausunnon suomenkielinen versio on internetosoitteessa http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2007/wp136_fi.pdf.

⁹ Henkilötietolain terminologiassa *rekisteröityjen* (lain 3 § 1 momentin 5 kohta)

¹⁰ 3 § 1 momentin 7 kohta

Etukäteissuunnittelu on tärkeää, jotta koko tutkimuksen kattava suostumus saadaan pyydettyä yhdellä kertaa.

Suostumuksen hankkiminen on välttämätöntä silloin, kun tutkimuksessa puututaan ihmisen koskemattomuuteen. Tällöin suostumuksen on täytettävä henkilötietolain vaatimusten lisäksi lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain 6 §:ssä säädetyt edellytykset. Lääketieteellistä tutkimusta varten annettavan suostumuksen on joitakin harvoja poikkeustilanteita lukuun ottamatta oltava kirjallinen. Tutkittavalle on annettava riittävä selvitys hänen oikeuksistaan, tutkimuksen tarkoituksesta, luonteesta ja siinä käytettävistä menetelmistä. Hänelle on myös annettava riittävä selvitys mahdollisista riskeistä ja haitoista. Selvitys on annettava siten, että tutkittava pystyy päättämään suostumuksestaan tietoisena tutkimukseen liittyvistä, hänen päätöksentekoonsa vaikuttavista seikoista. Tutkittavalle on lisäksi annettava tieto hänellä olevasta oikeudesta peruuttaa antamansa suostumus milloin tahansa ennen tutkimuksen päättymistä. Suostumuksen peruuttamisesta ja tästä seuraavasta tutkimuksesta luopumisesta ei saa aiheutua kielteisiä seurauksia tutkittavalle.¹¹

Sisältääkö rekisteriseloste riittävästi tietoa perustettavasta rekisteristä?

Rekisteriseloste auttaa tieteellisen tutkimuksen suunnittelussa, sillä selosteeseen kirjataan monia tutkimuksen onnistumisen kannalta tärkeitä asioita, jotka on tarpeen päättää etukäteen. Kaikista henkilörekistereistä on laadittava rekisteriseloste, joka on pidettävä jokaisen saatavilla¹².

Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä kannattaa hyödyntää tietosuojavaltuutetun toimistossa laadittua *tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste* –mallilomaketta.

Rekisteriseloste palvelee rekisteröityjen oikeutta tiedonsaantiin. Lisäksi jäljennös selosteesta täytyy monissa tapauksissa lähettää tietosuojavaltuutetulle. Tähän henkilötietolain¹³ mukaiseen ilmoitusvelvollisuuteen palataan myöhemmin tässä ohjeessa.

Onko rekisterinpitäjä määritelty selkeästi? Onko henkilötietojen käsittelyn vastuunjaosta yhteistutkimuksessa sovittu?

Useimmat henkilötietolain velvoitteet on osoitettu rekisterinpitäjälle. Siksi on tärkeää, että rekisterinpitäjän henkilöllisyys on kaikkien tutkimukseen jollain tavoin osallistuvien tiedossa.

Useimmiten rekisterinpitäjä on yksittäinen organisaatio. Rekisterinpitäjänä voi kuitenkin toimia myös yksi tai useampia henkilöitä, yhteisöjä, laitoksia tai säätiöitä yhdessä. Yhteistyöhankkeissa on tärkeää sopia henkilötietojen käsittelyä koskevasta vastuunjaosta. Kuka esimerkiksi vastaa ilmoituksen tekemisestä tietosuojavaltuutetulle, kuka seuraa rekisterin käytöstä kertyviä lokitietoja ja kuka huolehtii rekisterin hävittämisestä sitten, kun sen tiedot eivät enää ole tarpeellisia tutkimuksen kannalta?

Jos rekisterinpitäjänä on organisaatio, onko olemassa organisaation päätös tutkimuksen suorittamisesta?

¹¹ Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999) 6 §

¹² Henkilötietolain 10 §

¹³ 36 §

Jos organisaatio pyytää tutkimustaan varten henkilötietoja esimerkiksi valtakunnallisia henkilörekistereitä ylläpitäviltä viranomaisilta, nämä rekisterinpitäjät vaativat yleensä nähtäväkseen organisaation päätöksen tutkimukseen ryhtymisestä. Päätös on muun ohella omiaan selventämään sitä, kuka tutkimusrekisterin rekisterinpitäjä on. Organisaatioiden palveluksessa työskentelevät tutkijat saattavat tehdä tutkimuksia myös omaan lukuunsa.

Onko tutkimussuunnitelma sopuoinnussa luvan myöntävälle rekisterinpitäjälle annettujen muiden tietojen kanssa?

Silloin kun tutkimusta varten pyydetään henkilötietoja rekisterinpitäjiltä, nämä tarkastavat, että pyydettyt tiedot ovat tarpeen¹⁴ tutkimuksen kannalta. Selvyyttä tähän antaa muun muassa tutkimusta koskeva suunnitelma. Tutkimussuunnitelma kannattaa siksi laatia huolellisesti.

Onko tietojen käyttötarkoitus kuvattu riittävällä tavalla? Vaikuttavatko kaikki pyydettyt tiedot tarpeellisilta tekeillä olevan tutkimuksen tarkoituksen kannalta?

Vain tarpeellisia henkilötietoja saa käsitellä¹⁵. Tietojen tarpeellisuutta peilataan niiden käyttötarkoitusta vasten.

Käyttötarkoitus tulee määritellä riittävän yksilöidysti. Esimerkiksi pelkkä ”tieteellinen tutkimus” tai ”syöpätutkimus” ei riitä kuvaamaan tietojen käyttötarkoitusta. Suunnitteilla olevan tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja kesto on kuvailtava huomattavasti tarkemmin. Jos jonkin pyydetyn tietoryhmän käyttötarkoitus ei selviä lupaviranomaiselle, se ei voi arvioida pyydettyjen tietojen tarpeellisuutta tutkijoille. Tällöin lupaviranomaisen ei tulisi luovuttaa tietoja.

Onko eri tahoilta tutkimusta varten hankittujen tai hankittavien tietojen käsittelemiseen lainmukainen peruste?

Usein tutkimustietoja hankitaan monilta eri tahoilta. Tutkimusta varten saatetaan haluta käyttää myös rekisterinpitäjän hallussa jo ennestään olevia tietoja. Kaikkien tietojen käytölle ja yhdistämiselle tutkimusrekisteriin on oltava asiallinen peruste. Jos osa tiedoista on kerätty tutkittavan suostumuksella, annetun suostumuksen tulee kattaa myös muualta hankittavien tietojen yhdistäminen suostumuksella kerättyyn tietoon¹⁶. Muussa tapauksessa tutkittavan antama suostumus ei olisi henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla tietoinen.

Onko kysymys opinnäytetyöstä?

Se, milloin opinnäytetyötä voidaan pitää tieteellisenä tutkimuksena, ratkeaa yleisten tieteellistä tutkimusta koskevien kriteerien mukaan ja arvioidaan tapauskohtaisesti. Tieteellistä tutkimusta varten muodostettavan henkilörekisterin käytön on aina perustuttava asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan. Lisäksi tutkimuksella on oltava vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä.¹⁷

¹⁴ Henkilötietolain 9 §

¹⁵ Henkilötietolain 9 §

¹⁶ Henkilötietolain 3 § 1 momentin 7 kohta

¹⁷ Henkilötietolain 14 §

Edellyttääkö tutkimuksen tekeminen henkilötietojen siirtämistä EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle? Jos, niin onko tällainen siirto lain mukaan mahdollinen?

Henkilötietoja voidaan siirtää Euroopan Unionin ja Euroopan talousalueen ulkopuolelle vain laissa säädetyillä edellytyksillä¹⁸. Lisätietoa aiheesta saa tietosuojavaltuutetun toimiston esitteestä *Henkilötietojen siirto ulkomaille henkilötietolain mukaan*.

Miten henkilötiedot aiotaan suojata?

Rekisterinpitäjän tulee käsitellä henkilötietoja laillisesti sekä noudattaa huolellisuutta ja hyvää tietojenkäsittelytapaa¹⁹. Henkilötiedot on suojattava asiattomalta pääsylvä tietoihin. Lisäksi tiedot on suojattava vahingossa tai laittomasti tapahtuvalta hävittämiseltä, muuttamiselta, luovuttamiselta, siirtämiseltä ja muulta laittomalta käsittelyltä. Asianmukainen suojaaminen käsittää sekä organisatorisia että teknisiä toimenpiteitä.²⁰

Suojaustoimenpiteiden toteuttamisessa on otettava huomioon käytettävissä olevat tekniset mahdollisuudet, toimenpiteiden aiheuttamat kustannukset, käsiteltävien tietojen laatu, määrä ja ikä sekä käsittelyn merkitys yksityisyyden suojan kannalta. Pääsääntönä voidaan pitää sitä, että mitä arkaluonteisempaa tietoa rekisteri sisältää, sitä parempaa huolta sen suojauksesta on pidettävä.

Manuaalisessa muodossa olevat tiedot suojataan useimmiten lukkojen ja kulunvalvonnan avulla. Atk:illa olevien tietojen suojaaminen edellyttää käyttäjätunnusten ja salasanojen käyttämistä sekä usein myös rekisterin käyttöä koskevien lokitietojen keräämistä.

Erityisesti etätöyöhön liittyy tietoturvariskejä. Kotona tehtävässä etätöyössä huomiota on kiinnitettävä muun ohella henkilötietojen suojaamiseen muilta perheenjäseniltä.

Tietoturvariskien välttämässä auttavat muun muassa valtionhallinnon tietoturvallisuuden johtoryhmä VAHTI:n laatimat tietoturvaohjeet. VAHTI-ohjausaineisto on saatavilla internetosoitteessa http://www.vm.fi/vm/fi/13_hallinnon_kehittaminen/09_Tietoturvallisuus/02_tietoturvaohjeet_ja_maaraykset/index.jsp.

Onko tietojen säilyttämisaika määritelty selkeästi ja ovatko sen perusteet asianmukaiset?

Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksessa käsiteltäviä henkilötietoja saa säilyttää vain niin kauan, kuin ne ovat tarpeellisia tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi²¹. Käsiteltävien henkilötietojen koko elinkaari on suunniteltava jo ennen rekisterin muodostamista²². Jo tässä vaiheessa on siten tiedettävä, kuinka kauan tietoja on tarpeen säilyttää, ja siirretäänkö ne mahdollisesti tutkimuksen päätyttyä arkistoon. Pysyvä tutkimusrekisteri voidaan perustaa vain tutkittavien antamalla suostumuksilla, lain säännöksellä tai tietosuojalautakunnan luvalla.

¹⁸ Henkilötietolain 22 – 23 §

¹⁹ Henkilötietolain 5 §

²⁰ Henkilötietolain 32 §

²¹ Henkilötietolain 14 §

²² Henkilötietolain 6 §

Analysoidaanko aineisto tunnistetiedoin? Jos, niin millaiset perusteet tälle on?

Vaikka tutkimusaineiston yhdistämistä varten täytyisi muodostaa henkilörekisteri, tutkimuksen tekeminen ei läheskään aina edellytä, että aineisto myös analysoidaisiin tunnistetiedoin. Ainakin silloin, kun tutkimusta varten hankitaan eri perusteisia tietoja (vaikkapa potilastietoja ja koulutusta tms. koskevia tietoja), tunnistetiedot tulee pääsääntöisesti hävittää aineiston yhdistämisen jälkeen²³. Seurantatutkimuksissa, joita varten uutta tutkimustietoa kerätään tutkimuksen kuluessakin, voi olla perusteltu tarve säilyttää tunnistetiedot pidempään.

Yleinen periaate on, että henkilötietoja saavat käsitellä vain ne henkilöt, joiden työ- tai vastaavien tehtävien hoitamiseksi se on tarpeen. Tutkimuksen tekemiseen saattaa liittyä henkilöitä, joiden ei ole välttämätöntä saada tietoonsa kaikkia tutkimusrekisterin tietoja. Heidän pääsyään rekisterissä oleviin henkilötietoihin on tällöin rajattava.

Onko henkilörekisteri suunniteltu hävitettävän tai arkistoitavan lainmukaisesti?

Kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten varmistamiseksi, henkilörekisteri täytyy joko hävittää, siirtää arkistoitavaksi tai muuttaa anonyymiin muotoon²⁴. Henkilötietojen säilytysaika tulee toisin sanoen pitää mahdollisimman lyhyenä.

Henkilötietoja sisältävän tutkimusaineiston arkistointi edellyttää useimmiten, että tutkimuksen tehnyt rekisterinpitäjä on viranomainen, joka voi arkistoida tiedot arkistolakia noudattaen. Yksityinen rekisterinpitäjä saa arkistoida henkilötiedot vain, jos kansallisarkisto antaa siihen luvan.²⁵

Kun rekisterin tiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei niistä voida tunnistaa henkilöitä, rekisteri lakkaa olemasta henkilötietolaisissa tarkoitettu henkilörekisteri. Anonyymin rekisterin voi arkistoida tai sen hyödyntämistä jatkaa haluamallaan tavalla. On kuitenkin tärkeää huomata, ettei pelkkä tunnistetietojen, kuten nimien ja henkilötunnusten, poistaminen välttämättä tee tiedoista anonyymejä.

Jos tutkimustietoja kerätään paperilomakkeilla, jotka halutaan arkistoida, lomakkeet kannattaa jo etukäteen suunnitella sellaisiksi, että tunnistetiedot voidaan leikata pois lomakkeista kun ne eivät enää ole tarpeellisia.

Onko ilmoitus tietosuojavaltuutetulle tehty?

Arkaluonteisten henkilötietojen automaattisesta käsittelystä tieteellisen tutkimuksen tarkoituksiin on ilmoitettava tietosuojavaltuutetulle silloin, kun tietoja käsitellään ilman tutkittavien suostumuksia²⁶. Ilmoitus tehdään lähettämällä rekisteriä koskeva rekisteriseloste tietosuojavaltuutetun toimistoon.

Ilmoitusvelvollisuus on helpointa täyttää tietosuojavaltuutetun toimistossa laadittua *tieteellisen tutkimuksen rekisteriseloste* –mallilomaketta käyttäen. Mallilomake sisältää

²³ Henkilötietolain 14 § 1 momentin 4 kohta

²⁴ Henkilötietolain 14 § 1 momentin 4 kohta

²⁵ Henkilötietolain 35 §, <http://www.narc.fi/>

²⁶ Henkilötietolain 36 §

enemmän tietoa kuin tavallinen rekisteriseloste. Lisätiedot ovat tarpeen tietosuojavaltuutetun ennakkovalvontatehtävän hoitamiseksi.

Jos tutkimusrekisterissä olevia tietoja käsitellään yksinomaan tutkittavien vapaaehtoisilla, yksilöidyillä ja tietoisilla suostumuksilla, ei tutkimuksesta tarvitse ilmoittaa tietosuojavaltuutetulle. Rekisteriseloste on luonnollisestikin silti laadittava ja pidettävä jokaisen saatavilla.

Lisätietoja ilmoitusvelvollisuudesta saa tietosuojavaltuutetun toimiston esitteestä *Henkilötietolain mukainen ilmoitusvelvollisuus*.

Hyödyllistä lisätietoa

Lisää tietoa tietosuojasta ja asiaa koskevasta lainsäädännöstä on saatavilla tietosuojavaltuutetun toimiston internetsivuilta osoitteesta www.tietosuoja.fi.

Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTki auttaa rekisteritutkimuksen tekijöitä myös muissa asioissa. ReTkin internetsivut ovat osoitteessa www.rekisteritutkimus.fi.