



GDPR ja tieteellien tutkimus – missä mennään?

Oulun yliopiston tutkimusetiikan iltapäivä 9.9.2019

Niilo Vähäsarja, tietosuojavastaava, Oulun yliopisto



Sisällys

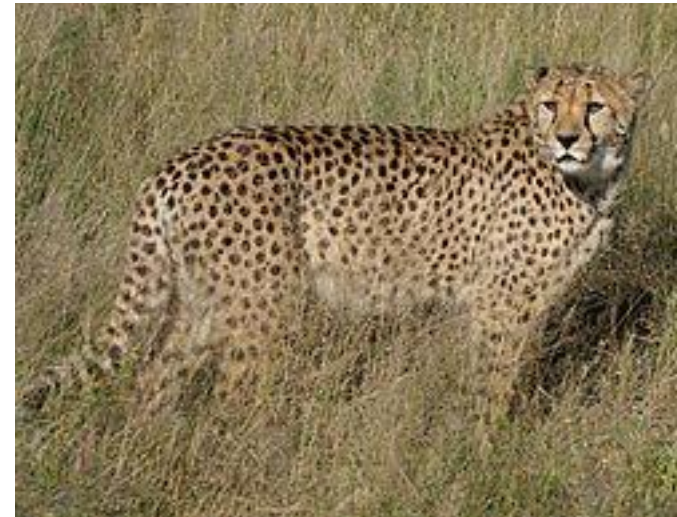
1. GDPR ja kansallinen lainsäädäntö
2. Tulkintahaasteista tutkimuksessa
3. Kansallisesta tietosuojayhteistyöstä tutkimuksessa
4. Tutkimuksen tietosuojatyöstä Oulun yliopistossa
5. Riskiarvioinnin merkityksestä
6. Lopuksi



1. GDPR ja kansallinen lainsäädäntö

– GDPR

- Henkilötietojen suojaaja I. "tietosuojaja"
- EU:n yleinen tietosuojaja-asetus
- Idea: Euroopan Unionin laajuinen yhtenäinen säännöstö
- Miksi:
 - mm. aiempi sääntelyn epäjohdonmukaisuus,
 - digitalisen (henkilö)datan räjähdysmäinen kasvu ja sen käyttö "tuotannontekijänä"
- GDPR on "vastavoima" > **ihmisen perus/ihmisoikeus itseään koskevaan tietoon**





1. GDPR ja kansallinen lainsäädäntö

- **GDPR on yleinen asetus** > Koskee henkilötiedon käsittelyä kaikessa toiminnassa (yliopistossa tutkimuksen lisäksi esim. opetus, kumppanuudet; HR -lyhykäisesti:
 - **Millä perusteella** meillä on oikeus käsitellä (tutkittavan) henkilötietoja ;yleinen tai oikeutettu etu tai tutkittavan suostumus)
 - **Miten/mistä asioista meidän täytyy informoida (tutkittavia), joiden** henkilötietoja käsitelme (siten, että ”kaikki tajuaa” paljon tutkittavalle tiedotettavia asioita”
 - Tutkittavien **oikeudet omaan tietoonsa** (esim. tiedonsaantioikeus, poisto-oikeus, vastustamisoikeus)
 - **Osoitusvelvollisuus; meidän täytyy pystyä osoittamaan, että noudatamme GDPR:n määräyksiä > dokumentoinnin merkitys**
 - **sopimukset** kolmansien kanssa, jotka käsittelevät henkilötietoja yliopiston puolesta (esim. pilvipalvelutoimittajat ja tutkimuslaitokset)
 - **tietoturvaloukkauksista ilmoittaminen** (Ts-valtuutettu (72 h) ja henkilö ja tutkittavat)
 - **Jne.**
- **Tutkimuksen osalta ”akateemisen vapauden rajoittaja” mutta myös, kun hoidetaan oikein, ”hyvää mainetta”**
- **GDPR:n myötä hyvästä tietosuojasta tulee ”standardi”, jota ihmisillä on oikeus olettaa ”Oletusarvioinen tietosuoja”**



1. GDPR ja kansallinen lainsäädäntö

– Kansallinen lainsäädäntö

- GDPR:ää **täydentävä** kansallinen **tietosuojalaki** tuli voimaan 1.1.2019
 - ❖ paljon tieteelliseen tutkimukseen liittyviä määräyksiä esim.;
 - ✓ Mikä on **oikeusperuste** tieteelliselle tutkimukselle (millä perusteella saamme käsitellä henkilötietoja tutkimuksessa - riittääkö missä määrin yleinen etu (esim. ettei tutkittavien suostumuksia tarvita))
 - ✓ Miten **arkaluontoisia** henkilötietoja koskeva tutkimus järjestetään
 - ✓ **tutkittavien** GDPR:n mukaisista oikeuksista poikkeaminen
- Lääketieteellinen tutkimus – lukuisia muita tutkimukseen vaikuttavaa lainsäädäntöä (esim. tutkimuslaki, toisiolaki, biopankkilaki)
- Työelämän tietosuojalaki (uudistus voimaan 1.4.2019)
- + n. 800 muuta lakia/säännöstä, joissa henkilötiedon käsittelyä koskevia määräyksiä



2. Tulkinta haasteista tutkimuksessa

- Lainsäädäntö uutta ja osin epäselvää
- Aiheuttaa tulkintaongelmia
- Tieteellisessä tutkimuksessa mm.
 - Minkälainen suostumus on pätevä tieteellisessä tutkimuksessa?
 - Suostumuksen käyttökelpoisuus esim. lääketieteellisessä tutkimuksessa?
 - Henkilötiedon käyttö tieteelliseen tutkimukseen alkuperäisen käyttötarkoituksen vastaisesti?
 - Tutkimusdatan säilyttäminen/tuhoaminen?
- Tulkintavaikkeudet hidastavat ja vaikeuttavat tutkimusta
- EU-instituutioiden osin eriävät viestit (EDPB, Komissio, parlamentti)
- EDPB (European Data Protection Board) ei juurikaan antanut ohjeistusta



2. Tulkintahaasteista tutkimuksessa

- EDPB:/viranomaisohjeistuksen tarve huomattava
- Mitä tehdä?
 - Kärsivällisyyttä
 - Kohtuudella parhaansa
 - Vaikuttaminen EDPB:iin/Komissioon
 - Tieteen vaikuttajat: esim UNIFI (?)



3. Kansallisesta tietosuojayhteistyöstä tutkimuksessa

- **Käytännösääntötyöryhmä**
 - Suomalaiset korkeakoulut kehittävät tieteellisen tutkimuksen tietosuojan käytännösääntöjä,
 - Tärkeää, jotta toimittaisiin tieteellisessä tutkimuksessa valtakunnallisesti yhdenmukaisesti
 - Haasteena mm. EDPB:n käytännösääntöjä koskevan ohjeistuksen vaativuus ja byrokraattisuus
 - Työ jatkuu
 - Tiettävästi 2 muuta hanketta vireillä Euroopassa (myös työn alla)

- **Tieteellisen tutkimuksen tietosuojatyöryhmä (TUTTI-ryhmä)**
 - Tietosuojavaltuutetun toimiston johtama ryhmä,
 - Jäseniä korkeakoulujen ja tutkimuslaitosten tietosuojavastaavia
 - Pyritään ajamaan valtakunnallista yhteistä linjaa tutkimuksen tietosuojan kysymyksissä



4. Tutkimuksen tietosuojatyöstä Oulun yliopistossa

- Viime keväänä nimitetty 7osa-aikaista data-asiantuntijaa, joiden tehtävänä avustaa tutkijoita myös tietosuoja-asioissa > ”first-line support”
- Lääketieteellisessä aloittanut pitkälti tietosuojaan keskittynyt lakimies
- Laadittu tutkijan tietosuoja-ohjeet ja koulutuspaketti
- Tutkijoiden tietosuojan verkko-koulutus suunnitteilla
- Tietosuojatiedon/koulutuksen tarve huomattava
 - Tutkijan tiedon taso jo lähtien siitä mikä on henkilötietoa voi olla (ymmärrettävistä syistä) vähäinen
- Tietosuojakulttuurin murros
 - Varsinkin nuoret tutkijat tiedostavat tietosuojan vakavuuden ja merkityksen tutkimuksessa ja ovat heränneellä mielellä tietosuojan suhteen



5. Riski- arvioinnin merkityksestä

- Riskiperusteinen lähestymistapa on yksi GDPR:n kulmakiviä
- Henkilötiedon käsittelyn riskiä täytyy arvioida tutkittavan näkökulmasta (eikä niinkään omasta/yliopiston)
- *Rekisterinpitäjän on arvioitava henkilötietojen käsittelyyn liittyviä riskejä aina, ennen kuin se ryhtyy käsittelemään henkilötietoja.*
- Koskee jokaista tutkimusta, jossa käsitellään henkilötietoa



6. Lopuksi

- Tutkimuksen tietosuoja on murroksessa
- Tutkimuksen tietosuoja ei välttämättä ole yksinkertainen asia
 - Kiinnostu,
 - Kouluttaudu,
 - Tee kohtuudella parhaasi ja
 - ”Syö gepardi pala kerrallaan”