

# Opinnäytetutkimuksen tietosuojailmoitus

## Täyttöohje

Marraskuu 2020

# Tietosuojailmoitus (GDPR, art 12-14)

- Tietosuojailmoitus täytetään aina, kun hankkeessa käsitellään **henkilötietoa**
- Tietosuojailmoituksessa ilmoitetut asiat perustuvat EU:n tietosuoja-asetukseen (2016/679; ”GDPR”, art 12-14) ja Suomen tietosuojalakiin (1050/2018)
- Rekisteröidyn oikeus saada *”kaikki käsittelyä koskevat tiedot tiiviisti esitetyssä, läpinäkyvässä, helposti ymmärrettävässä ja saatavilla olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä”* (GDPR, art 12.1)
- Tietosuojailmoitus liitetään projektidokumentaatioon ja päivitetään säännöllisesti. Muutokset jätetään näkyviin ja päivätään.
- Katso myös Tampereen yliopiston tietosuojapolitiikka <https://www.tuni.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede/hyva-tieteellinen-kaytanto> (”Tutkimusaineistojen hallinta ja tietosuoja”)

## Määritelmiä: henkilötieto (GDPR, artiklat 4, 9-10)

- *Henkilötiedoilla* tarkoitetaan kaikkia tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön, jäljempänä 'rekisteröity', liittyviä tietoja; tunnistettavissa olevana pidetään luonnollista henkilöä, joka voidaan suoraan tai epäsuorasti tunnistaa erityisesti tunnistetietojen, kuten nimen, henkilötunnuksen, sijaintitiedon, verkkotunnistetietojen taikka yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen fyysisen, fysiologisen, geneettisen, psyykkisen, taloudellisen, kulttuurillisen tai sosiaalisen tekijän perusteella
- *Erityiset henkilötietoryhmät* ovat tiedot, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettisten tai biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten tai terveyttä koskevien tietojen taikka luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista
  - Myös: Rikostuomioihin ja rikkomuksiin tai niihin liittyviin turvaamistoimiin liittyvät henkilötiedot

# Esimerkkejä epäsuorista tunnisteista

- IP-osoite,
- valokuva ajoneuvon rekisterikilvestä,
- kertomus henkilön urapolusta,
- Ääni tai video
- harvinainen harrastus,
- valokuva henkilön pihasta,
- syntymäpäivä,
- suosikkijoukkue,
- ammattinimike,
- sisarusten nimet,
- veriryhmä,
- verinäyte,
- lihasnäyte

Epäsuorien tunnisteiden yhdistelmä:

- Oulun yliopistossa työskentelevä Kalpa-fani.
- Tutkinto-ohjelman A ahkerin opiskelija.
- Kainuulainen naiskansanedustaja.
- Kyläkoulun L miesopettaja
- SM-tasolla kilpailevan pituushyppääjän pituus ja paino.

→ Mikä tahansa tieto voi olla henkilötieto

# Määritelmiä: henkilötietojen käsittely (GDPR, artikla 4)

- *Henkilötietojen käsittelyllä* tarkoitetaan toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan henkilötietoihin tai henkilötietoja sisältäviin tietojoukkoihin joko automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen tai manuaalisesti, kuten
  - tietojen keräämistä,
  - tallentamista,
  - järjestämistä,
  - jäsentämistä,
  - säilyttämistä,
  - muokkaamista tai muuttamista,
  - hakua, kyselyä,
  - käyttöä, tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville,
  - tietojen yhteensovittamista tai yhdistämistä,
  - rajoittamista, poistamista tai tuhoamista

# Määritelmiä: Pseudonyymi ja anonyymi tieto

- **Pseudonyymi tieto:** Yksittäinen havainto ei ole tunnistettavissa pseudonymisoitujen tietojen perusteella ilman ulkopuolisia lisätietoja. *Pseudonymisointi* on aineiston tunnistusteellisten tietojen poistamista tai korvaamista peitetiedolla tai koodeilla, jotka prosessin jälkeen säilytetään erillään aineistosta ja suojataan organisatorisesti ja teknisesti. Aineisto on pseudonyymi niin pitkään kuin erillään oleva tieto tuhotaan.
  - Pseudonyymi tietokin on henkilötietoa!
- **Anonyymi tieto:** Yksittäinen havainto (henkilö) ei ole kohtuullisin keinoin tunnistettavissa annettujen tietojen perusteella tai tietoja muihin tietoihin yhdistämällä. Täysin anonyymiä tietoa ei ole olemassa, mutta hyvin toteutetuin menetelmin voidaan päästä tulokseen, jossa kohtuullisin keinoin ei voi yksittäisiä henkilöitä tunnistaa. *Anonymisoinnilla* kuvataan niitä moninaisia tapoja ja välineitä, joilla anonyymi tieto saavutetaan.

Lähde: <https://www.fsd.tuni.fi/aineistonhallinta/fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi.html>

Seuraavat kalvot noudattavat Tampereen yliopiston tietosuojailmoituksen mallipohjan järjestystä.

[www.tuni.fi/tutkimuksen-tietosuoja](http://www.tuni.fi/tutkimuksen-tietosuoja)

- Tutkimuksen kannalta epäolennaiset kohdat ja ohjetekstit voi poistaa lopullisesta tietosuojailmoituksesta.
- Informoinnin voi kirjoittaa myös tekstimuotoon

# 1. Rekisterin nimi ja päiväys

- Rekisterin nimi voi olla sama kuin opinnäytteen työnimi. Jos opinnäytteen nimi on kovin pitkä, voi rekisterin nimi olla lyhyempi.
- Tietosuojailmoitus on päivittyvä dokumentti, joten se päivätään.



## 2. Rekisterinpitäjä

- Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn *tarkoitukset ja keinot*
- Opiskelija toimii opinnäytetutkimustaan varten keräämiensä henkilötietojen rekisterinpitäjänä, ellei erikseen ole toisin sovittu. Tämä tarkoittaa, että opiskelija vastaa itse tietosuojalainsäädännön rekisterinpitäjälle asettamien velvoitteiden huomioimisesta.
- Kun opinnäytetyö tehdään osana ennalta suunniteltua yliopiston hanketta, on mahdollista, että myös opinnäytetyön rekisterinpitäjänä toimii yliopisto.
  - Ota yhteyttä datapalveluun rekisterinpitäjän selvittämiseksi.
- Kun opinnäytetyö tehdään yrityksen lukuun (tilaustutkimus) tai työsuhteessa yritykseen, on mahdollista, että yritys toimii rekisterinpitäjänä.
  - Ota yhteyttä datapalveluun rekisterinpitäjän selvittämiseksi.
- Rekisterinpitäjiä voi olla useita, jolloin kyseessä on yhteisrekisteri. Näin on usein esimerkiksi yhteishankkeissa, jossa eri osapuolet päättävät yhdessä tutkimuksessa käsiteltävien henkilötietojen tarkoituksesta ja keinoista (esim. kahden opiskelijan yhteisessä gradussa).

### 3. Muut henkilötietoja käsittelevät henkilöt

- Kirjaa tähän tutkimusta suorittavat henkilöt, jotka käsittelevät hankkeessa kerättäviä henkilötietoja.
- Kirjaa kunkin rooli henkilötietojen käsittelyssä
- Mikäli tutkimuksen suorittajia ei voida määrittää, kirjaa tähän se tutkimusryhmä, laitos, laboratorio tai yksikkö, joka tutkimusta suorittaa.
- Kirjaa myös mahdolliset alihankkijat (esim. litterointi, numeerisen datan syöttäminen tietokoneelle)

## 4. Ohjaaja tai oppilaitoksen yhteyshenkilö

- Lisää tähän ohjaajan tai oppilaitoksen yhteyshenkilön yhteystiedot

## 5. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

- Henkilötietoja käsittelyn tarkoitus on opinnäytetyö. Jos työn voidaan arvioida täyttävän tieteellisen tutkimuksen kriteerit, tarkoitus voi olla yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus.
  - Tieteellisen tutkimuksen kriteereinä pidetään mm. tulosten julkisuutta ja tiedeyhteisön arviointia, tutkimuksen autonomiaa ja tekijän riittävää tieteellistä pätevyyttä.
- Kuvaile lisäksi tutkimuksen sisältöä ja sitä, mihin tietoja käytetään. Kuvaile lyhyesti esimerkiksi opinnäytetutkimuksesi tarkoitus ja sitä, miten käsiteltävillä henkilötiedoilla voidaan vastata tutkimuskysymyksiin.
- Henkilötietojen käsittelyllä tarkoitetaan toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan henkilötietoihin tai henkilötietoja sisältäviin tietojoukkoihin joko automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen tai manuaalisesti, kuten *tietojen keräämistä, tallentamista, järjestämistä, jäsentämistä, säilyttämistä, muokkaamista tai muuttamista, hakua, kyselyä, käyttöä, tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville, tietojen yhteensovittamista tai yhdistämistä, rajoittamista, poistamista tai tuhoamista*

## 6. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

- Opiskelijoiden itsenäisesti toteuttamissa kandidaatin opinnäytetöissä ja pro gradu - tutkimuksissa perusteena on lähtökohtaisesti suostumus (huom, eri asia kuin suostumus osallistua tutkimukseen! Ks. kohdat 8-9)
  - Joskus voi olla syytä pyytää suostumus, kun puututaan rekisteröidyn ruumiilliseen koskemattomuuteen (esim. älyranneke, älysormus, sykevyö)
- Jos työn voidaan arvioida täyttävän tieteellisen tutkimuksen kriteerit (esim. ennalta suunnitellussa yliopiston hankkeessa toteutettava opinnäytetyö, tai vertaisarvioituun julkaisuun tähtäävä artikkeligradu), käsittelyperusteena käytetään pääsääntöisesti yleistä etua koskevaa tehtävää: tieteellistä tai historiallista tutkimusta tai tilastointia.
  - Tieteellisen tutkimuksen kriteereinä pidetään mm. julkisuutta ja tiedeyhteisön arviointia, tutkimuksen autonomiaa ja tekijän riittävää tieteellistä pätevyyttä.
- Yleensä kuhunkin tutkimukseen valitaan vain yksi henkilötietojen käsittelyn peruste. Jos valitset useampia (esim. suostumus JA yleistä etua koskeva tehtävä), yksilöi peruste esimerkiksi aineistoittain/tietolähteittäin.

## 7. Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot ja rikostiedot (arkaluonteiset tiedot) (art 9)

Sellaisten henkilötietojen käsittely, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittisia mielipiteitä, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettisten tai biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten tai terveyttä koskevien tietojen taikka luonnollisen henkilön seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevien tietojen käsittely **vaatii erityisen oikeusperusteen:**

- a) rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksensa kyseisten henkilötietojen käsittelyyn yhtä tai useampaa tiettyä tarkoitusta varten
- e) käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi;
- j) käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten
  - edellyttäen että se on *oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden*,
  - siinä noudatetaan keskeisiltä osin *oikeutta henkilötietojen suojaan*
  - siinä säädetään asianmukaisista ja *erityisistä toimenpiteistä* rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi

## 8. Käsittelyperusteena suostumus

Suostumuksella on tutkimuksen tekemisessä kolme merkitystä:

- a) tutkimusetiikkaan liittyvä *suostumus osallistua tutkimukseen* muussa kuin lääketieteellisessä tutkimuksessa (esim. [Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje](#))
- b) *suostumus osallistua tutkimukseen* lääketieteellisessä tutkimuksessa (6 § Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488)
- c) *suostumus henkilötietojen käsittelyn perusteena* (GDPR, 6 artikla 1a)

→ Suostumuslomakkeella pyydetty *suostumus osallistua tutkimukseen* ei siis välttämättä tarkoita, että *henkilötietojen käsittelyperusteena* olisi suostumus.

- Jos suostumusta käytetään käsittelyperusteena, on pidettävä huolta, että pyydetty suostumus täyttää tietosuoja-asetuksen määrittelemät edellytykset.
- Suostumus henkilötietojen käsittelyperusteena on haasteellinen, koska suostumuksen peruuttaminen voi aiheuttaa riskin henkilötietojen käsittelylle tutkimuksessa. Kandidaatin ja pro gradu –tutkielmassa tämä ei ole yleensä ongelma.

## 9. Suostumuksen edellytykset

Jotta suostumus olisi pätevä, sen on oltava

- ✓ yksilöity
- ✓ tietoinen
- ✓ aidosti vapaaehtoinen ja
- ✓ yksiselitteinen tahdonilmaisu.
- ✓ erityisiä henkilötietoryhmiä käsiteltäessä suostumuksen täytyy olla lisäksi todennettavissa (esim. kirjallinen suostumuslomake)

- Rekisteröity voi antaa suostumuksen *ennalta määriteltyyn, nimenomaiseen ja lailliseen* tarkoitukseen. Suostumuksen voi antaa myös esim. saman tutkijan myöhemmille opinnäytetutkimuksille.
- Jos henkilötietojen käsittelyn tarkoitus muuttuu, sinun on pyydettävä uusi suostumus ennen käsittelyn aloittamista.
- Suostumuksen peruuttamisen on oltava yhtä helppoa kuin suostumuksen antamisen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta jo tehtyihin analyysihin mutta estää jatkoanalyysit.

Lähde: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-suostumus>



# 10. Henkilötietojen säilytysaika

- Henkilötiedoille täytyy määritellä säilytysaika tai jos se ei ole mahdollista, määräytymisperuste
- Henkilötiedot on säilytettävä muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa, ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten
- Henkilötietojen käsittelyaika voi olla pidempi kuin opinnäytetyön kesto, jos esimerkiksi julkaisuprosessi on opinnäytetyön valmistuessa vielä kesken.
- Mikäli tarkka käsittelyaika ei ole ennalta määritettävissä, ilmoita **määräytymisperuste**.  
Esimerkkejä määräytymisperusteesta:
  - Kunnes opinnäytetyö on hyväksytty, arvioitu valmistumisaika 12/2023.
  - Kunnes hankkeen julkaisusuunnitelmaan merkityt julkaisut on julkaistu.
- Jos suunnittelet käyttäväsi samaa aineistoa myös seuraavassa opinnäytetyössäsi:
  - Henkilötietojen käsittely täytyy suunnitella jo aiemman opinnäytetyön yhteydessä ja informoitava osallistujia myös tästä, tai
  - Pyytää osallistujilta uusi suostumus uuteen tarkoitukseen.

# 11. Tutkimusrekisterin tietosisältö

- Lisää tähän kuvaus rekisterissä käsiteltävistä henkilötietotyypeistä tietoryhmittäin, esimerkiksi:
  - Nimitiedot
  - Yhteystiedot
  - Verotuskunta
  - Työhistoria
  - Perhesuhteet
  - Terveystiedot
  - Genomitiedot
  - Ääni
- Jos aineisto kerätään esim. haastattelemalla tai kyselylomakkeella, kuvaa haastattelun tai kyselylomakkeen keskeiset teemat

## 12. Henkilötietojen tietolähteet

- Kuvaile, mistä tiedot saadaan tai mistä ne kerätään. Tietolähteitä voivat olla esimerkiksi
  - Tutkittava itse (haastattelut, kirjoitelmat)
  - Verinäyte
  - Rekisteri
  - Sanomalehtiartikkelit

## 13. Rekisterin suojauksen periaatteet

- Rekisteri täytyy aina suojata vähintään käyttäjätunnuksella ja salasanalla
- Jos tietoa siirretään esimerkiksi henkilön H koneelta henkilölle F, henkilötiedot täytyy suojata. Kuvaa:
  - Miten siirto suojataan?
  - Miten siirrettävä tiedosto suojataan?
  - Muut aineiston suojaustoimet?
- Siirtämisen sijaan yhteinen tallennuspaikka tai virtuaalityöpöytä?
- Tutkimuksen IT-palvelut: <https://intra.tuni.fi/handbook/2677/2731>

# Kysyttävää?

Ota yhteyttä: [datapalvelu@tuni.fi](mailto:datapalvelu@tuni.fi)