

Oikeusministeriö

Pvm  
22.3.2017

Nro 269/00.01.05.00/2017

Viite:  
OM 1/41/2016/  
6.3.2017

Asia:

Jyväskylän yliopiston lausunto yleisen tietosuoja-asetuksen vaikutuksesta tieteellisen tutkimuksen ja tilastoinnin kansalliseen sääntelyyn

Jyväskylän yliopisto esittää lausuntonaan seuraavaa:

Jyväskylän yliopisto kiittää mahdollisuudesta lausua 89 artiklaa käsittelevän alatyöryhmän muistioista ja vastaa tiiviisti esitettyihin kysymyksiin.

*Kysymys 1: Ovatko muistiossa esitetyt 89 artiklan 2 kohdan mukaiset rajoitukset tarpeellisia ja ovatko rajoituksiin liittyvä suojatoimet riittäviä ja asianmukaisia?*

Kaikki esitetyt rajoitukset ovat tarpeellisia ja perusteltuja sekä tieteellisen tutkimuksen että tilastoinnin osalta. On tärkeää, että tieteellisen tutkimuksen vapaus turvataan ja suojatoimet ovat asianmukaisessa suhteessa suojattavaan intressiin. Tutkittavan oikeuksia suojataan siten, että laaditaan asianmukainen tutkimussuunnitelma sekä seloste käsittelytoimista tai toimitetaan 13 artiklassa säädetyt tiedot.

*Kysymys 2: Millä edellytyksin erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (ns. arkaluonteiset henkilötiedot) tulisi voida käsitellä tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten kansallisen yleislain nojalla?*

Esityksen mukaan tutkimusrekisterinpitäjälle asetettaisiin velvollisuus tehdä tietosuoja koskeva vaikutustenarviointi (artikla 35) ennen tietojen käsittelyn aloittamista, jos rekisteröidyltä ei ole saatu suostumusta arkaluonteisten tietojen käsittelyyn ja käsittelyssä poiketaan rekisteröidyn oikeuksista. Vaikutustenarviointia koskeva artikla on sisällöltään monitulkintainen ja soveltuu siten huonosti tutkijoiden käytettäväksi. Lisäksi erillisen vaikutustenarvioinnin tekeminen vaikuttaa raskaalta menettelyltä ottaen huomioon jo tutkimuksen suunnitteluvollisuus. Jyväskylän yliopisto esittää harkittavaksi, että vaihtoehtona voisi olla säätää yleislaissa selkeämpiä lisävaatimuksia kuten esim. käsittelytoimia koskevaan selosteeseen lisättävä tieto

siitä miksi arkaluontoisten henkilötietojen käsittely on tarpeellista tutkimuksen tarkoitukseen nähden, millaiset tekniset ja organisatoriset suojatoimenpiteet on toteutettu ja arkaluontoisten tietojen säilyttämisen määräajat. Arkaluontoisia tietoja käsiteltäessä on kuitenkin noudatettava myös tutkimuseettisiä periaatteita.

*Kysymys 3: Onko kansalliseen yleislakiin tarpeen sisällyttää henkilötietojen käsittelyperuste, joka koskee nimenomaisesti rekisteripohjaista tutkimusta?*

Esityksen mukaan asetuksessa on nykyistä lakia vastaavat periaatteet, joiden mukaan tietojen käytölle ei tarvitse hankkia rekisteröityjen suostumusta, jos tietojen määrä on suuri taikka ajallisesti tarkasteltuna suostumuksen hankkiminen on mahdotonta. Henkilötietolaista (tai sen esitöistä) ei ole käynyt ilmi miten arvioidaan se, milloin rekisteröidyn suostumusta tietojen käytölle ei tarvitse hankkia tietojen suuren määrän vuoksi tai milloin suostumuksen hankkiminen aiheuttaisi kohtuutonta vaivaa. Ajallinen mahdottomuus rekisteröidyn suostumuksen saamisen on olemassa, jos kyse on tiedoista, joiden kohde on kuollut. Viranomaisen henkilörekistereihin sisältyvän tutkimuksen osalta tietojen suurta määrää on pidetty sellaisena syynä, jonka perusteella tietoja on voitu antaa (ja tietoja on myönnetty vain luvalla). Tietosuojasetuksessa tunnistetaan rekisteritutkimuksen merkitys toteamalla, että yhdistämällä rekistereistä saatuja tietoja tutkijat voivat saada erittäin arvokasta uutta tietämystä esimerkiksi laajalle levinneistä sairauksista, kuten sydän- ja verisuonitaudeista, syövästä ja masennuksesta. Kansalliseen yleislakiin on syytä selvyiden vuoksi sisällyttää erillinen säännös rekisteritutkimuksesta.

Kansallisen yleislain valmistelussa tulisi huomioida myös uusien tiedon louhintaa ja tekoälypohjaisia tietoverkkojen analyysimenetelmiä hyödyntävien tiedonkeruumenetelmien luomat mahdollisuudet rekisteritutkimuksen suorittamiselle ja harkita onko tähän liittyen tarpeen säätää erikseen suojatoimista.

*4: Muut mahdolliset huomiot ja kommentit muistioihin liittyen.*

*Rekisterinpitäjän käsite.*

Muistiossa ei ole tarkemmin käsitelty tieteellisen tutkimuksen rekisterinpitäjän käsitettä, vaikka useissa kohdin viitataan rekisterinpitäjän velvollisuuksiin. Asia tulee läpikäydä yleislain perusteluissa ainakin yliopistojen osalta. Tietosuojavaltuutettu on aiemmin todennut yliopistosairaalaan viitaten asiasta seuraavaa: ” Rekisterinpitäjä ei ole yksittäinen tutkija, joka työsuhteessa esimerkiksi yliopistosairaalaan tekee sairaalalle tutkimusta: tutkija ei tällöin käytä laissa tarkoitettua määräysvaltaa tutkimukseen”. Myös yliopistoissa on osin lähdetty siitä, että työsuhteessa tehtävän tutkimuksen osalta rekisterinpitäjänä on yliopisto, vaikka se tuskin on voinut käyttää tosiasiallista määräysvaltaa tutkimukseen. Tieteellisen tutkimuksen vapaus on turvattu perustuslain tasolla, eikä yliopistotutkimus ole siten suoraan vertailukelpoista mihin tahansa muuhun tutkimukseen ja se rajoittaa yliopiston mahdollisuutta määrätä siitä millaisia tutkimusrekisterejä tutkimuksessa kerätään ja kuinka niitä käytetään. Rekisterinpitäjän käsitteen määrittelyn selkiyttäminen on tarpeen, koska sillä on vaikutusta muuhun normistoon (mm. arkistonmuodostus, viranomaisen asiakirjan käsite

jne.), yliopiston ja yksittäisen tutkijan vastuisiin ja velvollisuuksiin, tutkijaliikkuvuuden toteuttamiseen sekä tutkimusyhteistyöhön eri yliopistojen välillä jne. Käytänteiden tulisi olla yhtenevät kansallisesti.

*Pitkittäistutkimus ja jatkotutkimus*

Kansallisen lainsäädännön tulisi tukea ja mahdollistaa pitkittäistutkimuksen ja jatkotutkimuksen suorittamista. Tämä tulisi huomioida yhtäältä mahdollisuutena säilyttää aineistoa tätä tarkoitusta varten ja toisaalta harkita onko tutkimuslupakäytäntöä tältä osin mahdollista joustavoittaa.

*Tieteellisen tutkimuksen käsitteestä*

Oikeuskirjallisuudessa on esitetty tieteellisen tutkimuksen nykyisiksi ominaispiirteiksi mm. perustuminen tutkimussuunnitelmaan (tutkimusaihe, tutkimusmenetelmät, hyvä tieteellinen käytäntö). Suunnitelmasta ilmenevät tiedot koskien henkilötietojen käsittelyä ja sen yhteyttä asetettuun tutkimustehtävään. Lisäksi on katsottu, että tieteellisen tutkimuksen on oltava sidottua tiedeyhteisöön (yliopistot, ammattikorkeakoulut, tutkimuslaitokset). Tutkimustulokset on julkaistava ja arvioitava kriittisesti. Jyväskylän yliopisto esittää harkittavaksi, että yleislakiesityksessä otettaisiin monitieteisesti kantaa tieteellisen tutkimuksen käsitteeseen. Rekisterinpitäjän tulee pystyä varmistumaan siitä, että luovutettaessa tietoja sen henkilörekistereistä niitä käytetään nimenomaan tieteelliseen tutkimukseen. Jos tieteellisen tutkimuksen osalta käytetään koko asetuksen mahdollistama liikkumavara, voidaan ajautua yksityisyyden suojaan vaarantaviin tulkintatilanteisiin.



Rehtori

Matti Manninen