



Jakelussa mainituille

LAUSUNTOPYYNTÖ YLEISEN TIETOSUOJA-ASETUKSEN VAIKUTUKSESTA TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN JA TILASTOINNIN KANSALLISEEN SÄÄNTELYYN

EU:n yleinen tietosuoja-asetus (Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus 2016/679, annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuoja-asetus))<sup>1</sup> on tullut voimaan 24.5.2016, ja sitä aletaan soveltaa 25.5.2018.

Yleistä tietosuoja-asetusta tullaan soveltamaan myös silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellistä tutkimusta tai tilastointia varten. Yleinen tietosuoja-asetus sisältää useassa kohdin tieteellistä tutkimusta ja tilastointia koskevaa sääntelyä. Yleisen tietosuoja-asetuksen 89 artiklassa säädetään yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten tapahtuvaa käsittelyä koskevista suojatoimista ja poikkeuksista. Kyseisen artiklan mukaan:

- 1. Yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten tapahtuvaan käsittelyyn sovelletaan rekisteröidyn oikeuksia ja vapauksia koskevia asianmukaisia suojatoimia tämän asetuksen mukaisesti. Näillä suojatoimilla on varmistettava, että on toteutettu tekniset ja organisatoriset toimenpiteet, joilla taataan etenkin tietojen minimoinnin periaatteen noudattaminen. Tällaisia toimenpiteitä voivat olla esimerkiksi pseudonymisointi, jos mainitut tarkoitukset voidaan täyttää tällä tavoin. Jos nämä tarkoitukset on mahdollista täyttää käsittelemällä myöhemmin tietoja, minkä johdosta ei ole mahdollista tai ei ole enää mahdollista tunnistaa rekisteröityjä, nämä tarkoitukset on täytettävä tällä tavoin.*

<sup>1</sup> Yleinen tietosuoja-asetus saatavilla osoitteesta <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=CELEX%3A32016R0679>.

2. *Kun henkilötietoja käsitellään tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten, unionin oikeudessa tai jäsenvaltion lainsäädännössä voidaan säätää poikkeuksista 15, 16, 18 ja 21 artiklassa tarkoitettuihin oikeuksiin, jos sovelletaan tämän artiklan 1 kohdassa tarkoitettuja edellytyksiä ja suojatoimia, siltä osin kuin tällaiset oikeudet todennäköisesti estävät erityisten tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi.*
3. [...]
4. *Jos 2 ja 3 kohdassa tarkoitettua henkilötietojen käsittelyä käytetään samanaikaisesti myös muihin tarkoituksiin, poikkeuksia sovelletaan ainoastaan kyseisissä kohdissa mainituissa tarkoituksissa tapahtuvaan henkilötietojen käsittelyyn.*

Oikeusministeriö on asettanut työryhmän henkilötietojen suojaa koskevan kansallisen lainsäädännön tarkistamiseksi. Työryhmä laatii ehdotuksensa lainsäädännön muutoksiksi. Tässä yhteydessä 89 artiklaa käsittelevässä alatyöryhmässä tarkastellaan, kuinka kansallisessa lainsäädännössä muun ohella tulisi huomioida edellä viitattu liikkumavara tieteellisen tutkimuksen ja tilastoinnin osalta.

Työryhmän sihteeristö on laatinut alustavat muistiot yleisen tietosuojasetuksen vaikutuksesta tieteellisen tutkimuksen ja tilastoinnin kansalliseen sääntelyyn (liitteenä). Työryhmän kannan määrittämiseksi teille varataan mahdollisuus antaa kirjallinen lausunto oheisista muistioista. Kantaa pyydetään ottamaan seuraaviin asiakokonaisuuksiin:

- 1) Ovatko muistiossa esitetyt 89 artiklan 2 kohdan mukaiset rajoitukset tarpeellisia ja ovatko rajoituksiin liittyvä suojatoimet riittäviä ja asianmukaisia?
  - Kansallisesti voidaan säätää 89 artiklan 2 kohdan mukaisesti eräitä rajoituksia rekisteröidyn oikeuksiin silloin, kun henkilötietoja käsitellään tilastollisessa tai tieteellisessä tutkimustarkoituksessa ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden erityisten tarkoitusten täyttämiseksi. Tällöin jäsenvaltioiden on huolehdittava asianmukaisista suojatoimista. Oikeuksien rajoitusten tarpeellisuutta ja tarvittavia suojatoimia on arvioitu liitteenä olevassa muistiossa.
- 2) Millä edellytyksin erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (ns. arkaluonteiset henkilötiedot) tulisi voida käsitellä tieteellistä tutkimusta ja tilastointia varten kansallisen yleislain nojalla?

- Erityisiin henkilötietoryhmiin sisältyviä (ml. terveydentilaa kuvaavat tiedot) henkilötietoja voidaan käsitellä tilastollisessa tai tieteellisessä tutkimustarkoituksessa, jos tästä on säädetty jäsenvaltion lainsäädännössä. Tällöin on säädettävä asianmukaisista ja erityisistä suojatoimenpiteistä rekisteröidyn etujen turvaamiseksi.
- 3) Onko kansalliseen yleislakiin tarpeen sisällyttää henkilötietojen käsittelyperuste, joka koskee nimenomaisesti rekisteripohjaista tutkimusta?
- 4) Muut mahdolliset huomiot ja kommentit muistioihin liittyen.

Lausunnoissa esitetyt kannanotot pyydetään perustelemaan tiiviissä muodossa.

Pyydämme teitä toimittamaan mahdollisen lausuntonne asiassa sähköpostitse 23.3.2017 klo 12.00 mennessä työryhmän sihteeri Tanja Jaatiselle (etunimi.sukunimi@om.fi) word-, openoffice (odt)-, pdf- tai rtf-tiedostona. Lausuntoa ei tarvitse erikseen lähettää postitse.

Lisätietoja antaa työryhmän sihteeri Tanja Jaatinen, puhelin 02951 50056, sähköposti etunimi.sukunimi@om.fi.

Työryhmän sihteeri

Tanja Jaatinen

## LIITTEET

Muistio tilastointia koskien  
Muistio tieteellistä tutkimusta koskien

## JAKELU

Helsingin yliopisto  
Aalto-yliopisto  
Itä-Suomen yliopisto  
Jyväskylän yliopisto  
Oulun yliopisto  
Tampereen yliopisto  
Tampereen teknillinen yliopisto  
Turun yliopisto  
Vaasan yliopisto  
Lappeenrannan teknillinen yliopisto  
Lapin yliopisto  
Svenska handelshögskolan

Taideyliopisto  
Maanpuolustuskorkeakoulu

Suomen Akatemia  
Luonnonvara- ja ympäristötutkimuksen yhteenliittymä (LYNET)  
Säteilyturvakeskus  
Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy  
Terveysten ja hyvinvoinnin laitos  
Työterveyslaitos  
Kansaneläkelaitos (Kela)  
Ulkopoliittinen instituutti  
Valtion taloudellinen tutkimuskeskus  
Kotus (Kotimaisten kielten keskus)  
Yhteiskunnallinen tietoarkisto  
Tieteellisten seurain valtuuskunta  
Suomen yliopistot UNIFI ry  
Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto ARENE ry  
Elinkeinoelämän Keskusliitto ry  
Kaupan liitto  
Akava ry  
Suomen Ammattiliittojen Keskusjärjestö SAK ry  
Toimihenkilökeskusjärjestö STTK Ry  
Kansallisarkisto

Elinkeinoelämän keskusliitto  
Teknologiateollisuus ry  
Elinkeinoelämän tutkimuslaitos  
Lääketeollisuus ry  
F-Secure Oyj  
Tieto Oyj  
Nokia Oyj  
CSC – Tieteen tietotekniikan keskus Oy

Arkistolaitos  
Kansaneläkelaitos  
Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea  
Oikeuskanslerinvirasto  
Suomen Akatemia  
Suomen itsenäisyyden juhlarahasto Sitra  
Tekes – teknologian ja innovaatioiden kehittämiskeskus  
Tilastokeskus  
Työterveyslaitos  
UKK-instituutti  
Valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta TUKIJA  
Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE  
Väestörekisterikeskus

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri  
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri  
Siun SOTE – Pohjois-Karjalan sosiaali- ja terveystalvelujen kuntayhtymä  
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri  
Helsingin yliopistollinen keskussairaala  
Kuopion yliopistollinen sairaala  
Oulun yliopistollinen sairaala  
Turun yliopistollinen keskussairaala  
Tampereen yliopistollinen keskussairaala  
Auria Biopankki  
Biopankki Borealis  
Helsingin Biopankki  
THL Biopankki  
Svenska social- och kommunalhögskolan  
CHT Oulu  
Duodecim  
Helsinki Institute for Information Technology HIIT  
TIEKE Tietoyhteiskunnan kehittämiskeskus ry