

Asia: VN/23585/2023

Lausuntopyyntö yleisen tietosuoja-asetuksen toimivuudesta ja sen soveltamiseen liittyvistä kokemuksista

Lausunnonantajan lausunto

Mitkä ovat olleet yleisen tietosuoja-asetuksen soveltamiseen liittyvät merkittävimmät hyödyt ja haasteet?

Hyödyt

Tietosuoja-asetuksen myötä tietosuojan merkitys on tullut paremmin esille ja tietosuojaan osataan kiinnittää enemmän huomioita. Toimijoilla on paremmin tietoa tietosuojaan liittyvistä hyvis-tä käytännöistä, vaatimuksista ja periaatteista kuin myös jokaisen omasta vastuusta tietojen käsittelyssä. Yleinen tietoisuuden nousu vähentää henkilötietojen käsittelyyn liittyviä riskejä.

Hyödyllistä on ollut myös se, että tietosuoja-asetuksen myötä palveluntarjoajia veloitetaan jo lain puitteissa käsittelemään tietoja asianmukaisesti ja palveluntarjoajat kertovat avoimemmin tietojen käsittelykäytännöistään ja tietoturvan tasosta.

Haasteet

Henkilötiedon määritelmä on edelleen epäselvä ja tätä myötä jää osittain epäselväksi tietosuoja-asetuksen soveltamisala. On paljon eriäviä tulkintoja siitä, minkälainen tieto katsotaan henkilö-tiedoksi ja kuinka pitkälle määritelmä ulottuu. Esimerkkejä: Onko pseudonymisoitu data vastaanottajalle anonyymiä, jos vastaanottaja ei voi saada haltuunsa pseudonymisointiavainta? Voidaanko katsoa, että asiantuntijoiden haastattelut tai kyselytutkimuksen vastaukset eivät aina ole vastaa-jiin liittyviä tietoja, vaan heidän työhönsä liittyviä tietoja, joita ei pidetä henkilötietoina? Määri-telmään liittyvät haasteet korostuvat erityisesti tutkimustoiminnassa. Problematiikka korostuu tutkimustoiminnassa ja tutkijoille voi olla vaikeaa hahmottaa, onko kyseessä henkilötieto vai ei, kun määritelmä on hyvin teoreettinen, eikä ole selvää, kuinka pitkälle tulkintaa on vietävä. Haas-teet tulkinnassa korostuvat erityisesti geneettisen tiedon käsittelyssä, kaikki geneettinen tieto ei ole

yksilöivää, mutta silti on epäselvää, milloin sitä on tulkittava henkilötietona ja milloin ei. Tutkimuksessa usein tutkittavan henkilöllisyys ei ole relevantti, eikä yksilöitä ole tarpeen tunnistaa tutkimusaineistoista. Tämä olisi tärkeää ymmärtää esimerkiksi informointivaatimuksissa, erityisesti aineistojen jatkokäytön osalta.

Tutkijoiden keskuudessa on myös kokemuksia, että tietosuoja-asetus olisi tuonut haasteita tutkimusaineistojen saatavuudelle ja käytölle. Haasteet näkyvät kasvaneina kustannuksina sekä pitkinä viiveinä aineistojen saamisessa tutkimuskäyttöön. Kasvaviin kustannuksiin ei ole ollut tukea saatavilla. Haasteet korostuvat etenkin lyhyissä hankkeissa, kun suurin osa tutkimukseen varatusta ajasta menee tarvittavien lupien pyytämiseen. Itse rahoittajalle luvattuun tutkimukseen jää vain vähän aikaa. Kilpailtu hankerahoitus kuluu suurelta osin aineistojen odotteluun ja/tai rekisterimaksuihin. Tämän myötä itse tutkimukseen käytetty aika ja varat ovat merkittävästi vähentyneet.

Epäselvyydet henkilötiedon määritelmässä ja muissa tulkintaeroissa hidastavat kohtuuttomasti kansainvälistä yhteistyötä ja voivat jopa estää sen. Näin jää arvokasta rahoitusta saamatta ja kovatason julkaisuja tekemättä sekä tärkeää, kansalaisia hyödyttävää tietoa tuottamatta. Ei ole kenkään etu, jos aineistot jäävät tutkimuksessa käyttämättä, jolloin menetämme arvokasta tietoa.

Tietosuoja-asetus on tuonut tullessaan myös merkittävää hallinnollista taakkaa dokumentointivaatimusten vuoksi. Lisäksi säilytysaikojen pohtiminen on osoittautunut yllättävän työlääksi tehtäväksi. Esimerkiksi työsuhteissa erilaisia henkilötietoja on niin paljon ja joskus on vaikeaa ennakkoon tietää tai miettiä, kuinka pitkään tietoja olisi tarpeellista säilyttää, kun jälkikäteen voi tulla erinäisien syitten takia tilanteita, joissa tieto olisikin tarpeen säilyttää pidempään.

Onko tietosuojalaki koettu yleisesti toimivaksi? Minkälaisia haasteita sen soveltamisessa on ilmennyt?

Tietosuojalaki on pääosin koettu toimivaksi.

Lain 31 § rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisesta on kuitenkin kirjoitettu epäselvästi. Epäselvyys on aiheuttanut virheellisiä tulkintoja esim. siitä, että se tiukentaisi oikeuksista poikkeamista suoraan tietosuoja-asetuksen sallimiin poikkeuksiin nähden, mikä ei oikeasti ole mahdollista. Erityisen vaikeatulkintainen on tietosuoja-asetuksen 21 artikla, jossa on jo itsessään poikkeuksia rekisteröidyn oikeuksiin. On vaikeaa hahmottaa, milloin 21 artiklasta poiketaan tietosuoja-asetuksen nojalla ja milloin tietosuojalain nojalla.

Lisäksi 31 §:n 2 momentissa vaaditaan vaikutustenarvioinnin tekemistä, mikäli käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä ja poiketaan rekisteröityjen oikeuksista. Tutkimustoiminnassa tässä tulee haasteita silloin, kun tarve poiketa rekisteröidyn oikeuksista ei ole tiedossa vielä tutkimusta

suunniteltaessa. Toinen haasteellinen tulkintatilanne on ollut rekisteritutkimus, josta ei lähtökohtaisesti informoida tutkittavia (koska se olisi mahdotonta tai tuottaisi kohtuutonta vaivaa). Tällöin ei lähtökohtaisesti ole tarkoitus varsinaisesti poiketa rekisteröidyn oikeuksista, vaan ne lähtökohtaisesti toteutetaan, jos rekisteröity sitä pyytää mutta kun tutkittavat eivät tule tietoiseksi koko tietojen käsittelystä, ei tutkittavilla ole aidosti mahdollisuutta esim. vastustaa tietojen käsittelyä. Selvennystä tähän on tullut hakea hallituksen esityksestä, mutta moni lukee ja tekee tulkintansa pelkän lakitekstin pohjalta. Olisi paikallaan, että suoraan lakiin lisättäisiin selvennys hallituksen esitystä myötäillen. Ote hallituksen esityksestä: ”Rekisteröidyn oikeuksia rajoitetaan tietosuoja-asetuksen 14 artiklan 5 kohdan b alakohdassa, 17 artiklan 3 kohdan d alakohdassa ja 21 artiklan 6 kohdassa. Koska yleinen tietosuoja-asetus on suoraan sovellettavaa lainsäädäntöä, on rekisteröidyn oikeuksista mahdollista poiketa edellä mainittujen asetuksen kohtien mukaisesti suoraan asetuksen nojalla.”

Lisäksi 32 §:n suhde 31 §:ään on jäänyt osin epäselväksi. Väliinputoajana ovat erityisesti tutkimusaineistot, joita on tarpeen säilyttää tutkimustulosten verifiointia varten, mutta joita ei välttämättä muuten enää aktiivisesti käsitellä tai niitä ei ole tarkoitus säilyttää muutoin ”yleisen edun mukaisiin arkistointitarkoituksiin”. Missä menee raja, milloin on kyseessä 31 §:n mukainen tilanne ja milloin 32 §:n mukainen tilanne? Tulkintahaasteita tulee erityisesti tilanteissa, joissa 31 § 2 momentti edellyttää toimittamaan vaikutustenarvioinnin tietosuojavaalautetulle mutta 32 §:ssä tätä vaatimusta ei ole. Esimerkiksi kun tutkimusaineistot päätetään julkaistun artikkelin vuoksi säilyttää tutkimustulosten verifiointia varten, ei vastustamis- tai poisto-oikeutta voida käytännössä enää toteuttaa, sillä se muuttaisi käytettyä aineistoa. Onko tällöin kyse edelleen 31 §:n mukaisesta tieteellisestä tutkimuksesta vaiko 32 §:ssä tarkoitettusta yleisen edun mukaisesta arkistoinnista?

Henkilötietojen käsittelyyn on säädetty poikkeuksia akateemisen ilmaisun osalta (tietosuojalain 27 §). Mitä akateemisella ilmaisulla tarkoitetaan, ei ole määritelty asetuksessa tai tietosuojalaissa. Tämä on johtanut siihen, että poikkeusta ei pysty tai uskalleta käytännössä soveltaa. Hyvänä arvauksena voisi ymmärtää, että tällä voitaisiin viitata esimerkiksi tutkimusaineiston luovuttamiseen tutkimustulosten verifiointia varten. Toinen esimerkki on julkaista (painavasta syystä) tutkimustuloksia muodossa, josta henkilöt ovat tunnistettavissa, ilman että tutkittavia olisi informoitu tai heiltä saatu tähän suostumusta. Esimerkiksi politiikan tai lähihistorian tutkimuksessa voi olla tarpeen tutkia ja julkaista yksittäisten tunnistettavien henkilöiden toimintaa. Samoin lääketieteen tutkimuksessa voi olla tarpeen julkaista esimerkiksi röntgenkuvia, aivokuvia jne. Samassa pykälässä säädetty ”journalistinen tarkoitus” eli lehdistön vapaus, kun on ymmärretty hyvin laajaksi, olisi perusteltua tulkita akateeminen ilmaisu yhtä laajasti. Tähän ei kuitenkaan nykyisellään saa tulkinta-apua.

Onko yleisen tietosuoja-asetuksen mahdollistamaa sääntelyliikkumavaraa käytetty EU:ssa ja Suomessa tarkoituksenmukaisella tavalla? Jos ei, miten ja minkälaisia tilanteita varten tietosuoja-asetuksen sääntelyliikkumavaraa tulisi käyttää eri tavoin kuin on tehty?

Edellä mainitusti, tietosuojalain 27 §:ssä on säädetty akateemista ilmaisua koskevista poikkeuksista. Pykälän tulisi kuitenkin olla merkittävästi konkreettisempi ja yksityiskohtaisempi, jotta sitä voisi

järkevästi tulkita. Laissa tai esitöissä ei tällä hetkellä oteta edes esimerkein kantaa siihen, mitä akateeminen ilmaisu tarkoittaa, eli milloin tämä erityistilanne on käytännössä kyseessä.

Tietosuojalain 6 §:n 8)-kohta mahdollistaa erityisten henkilötietoryhmien käsittelyn tutkimus- ja kulttuuriperintöaineistojen arkistoinnissa, geneettisiä tietoja lukuun ottamatta. Geneettisten tietojen poissulkeminen aiheuttaa merkittäviä haasteita biolääketieteelliselle tutkimukselle, aineistoja tulisi voida säilyttää esimerkiksi tutkimustulosten verifiointia varten. Näytteistä sekvensoitu tutkimusaineisto on myös rahallisesti ja jopa yhteiskunnallisesti arvokasta, eikä ole taloudellisesti kestävä, jos aineistoja ei voitaisi arkistoida, edes tietoturvallisuudesta huolehtien. Geneettisen tiedon säilyttämisen lainmukaisuuden epäselvyys on kestämaton tilanne tutkimukselle.

Terveystietojen osalta sääntelyliikumavaraa on käytetty muun muassa ns. toisiolain säätämisessä (laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä). Toisiolaki edellyttää hyvin korkeaa tietoturvan tasoa pseudonymisoidulle (ja usein käytännössä tutkijoille anonyymille) aineistoille. Tutkittavien ja arkaluonteisten tietojen suojaaminen on tärkeää mutta toisiolain mukaiset tietosuoja-asetuksen ylittävät periaatteet ja säännökset ovat menneet jo liian pitkälle. Toisiolain myötä tutkimuksen kustannukset ovat nousseet pahimmillaan kymmenillä tuhansilla euroilla. Yksin tutkimusta tekevän on mahdotonta investoida sellaisia summia tutkimusaineiston saamiseksi.

Toisiolain myötä myös kansainvälinen kilpailukyky ja tutkimusyhteistyö ovat estyneet käytännön tilanteissa jo kokonaan. Suomalaisia tutkimusryhmiä jätetään kansainvälisten tutkimushankkeiden ulkopuolelle, koska dataa ei saada käyttöön. Erityisiä haasteita kansainväliselle yhteistyölle on aiheuttanut kansallisesti säädetyt tietoturva-vaatimukset tietoturvaliselle käsittely-ympäristölle. Kun toisiolain tarkoitus on saada data jatkokäyttöön tutkimustoiminnassa ja tutkimustoiminta on nykypäivänä hyvin kansainvälistä, tulisi vaatimukset asettaa kansainvälisiin hyviin käytäntöihin nojautuen kuten ISO standardeihin. Sen sijaan nyt on määritelty omat tiukat vaatimukset, joiden todentaminen olisi kansainväliselle yhteistyökumppanille kymmenien tuhansien eurojen lisäkulu. Yhteistyö jää tällöin toteutumatta kokonaan, sillä etenkin jos kumppanilla jo on olemassa voimassa olevia tietoturvasertifiointeja, ei sillä ole intressiä lähteä käyttämään lisäkustannuksia lisäarvointien tekemiseen. On myös huolestuttava kehityssuunta, jos vastaava kansallisesti ongelmalliseksi todettu lainsäädäntö tulee European Health Data Spacen myötä ulottumaan koko EU:n alueelle.

Millä toimialoilla yleistä tietosuoja-asetusta on pantu täytäntöön tehokkaasti ja onnistuneesti huomioiden asetukselle asetetut tavoitteet edistää rekisteröityjen oikeuksien ja vapauksien toteutumista sekä edistää tiedon vapaata liikkuvuutta EU-alueella?

Ei kommentteja.

Minkälaisia haasteita on ilmennyt yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen lainsäädännön tai muun EU-lainsäädännön yhteensovittamisessa eri soveltamistilanteissa?

Haasteita on syntynyt yleisen tietosuojalainsäädännön ja lääketieteellisen lainsäädännön yhteensovittamisessa. Esimerkiksi tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 b) kohta mahdollistaa henkilötietojen käsittelyn ”myöhempää tieteellistä tutkimusta varten”. On eriäviä tulkintoja, voiko tätä soveltaa

lääketieteellisessä tutkimuksessa, esimerkiksi jos tutkittavia on informoitu laveasti aineiston jatkokäytöstä, tai voiko biopankkinäytteistä saatua dataa säilyttää ja käyttää tulevilla tutkimuksissa tutkimusorganisaation toimesta.

Haasteita on ollut myös julkisuuslain ja tietosuojalainsäädännön yhteensovittamisessa. Näiden kahden, osittain hyvin vastakkaiset tavoitteet omaavan lainsäädännön, yhteensovittaminen on haastavaa. Osittain tämä johtuu siitä, että julkisuuslaki on osin vanhentunut ja vaatii päivittämistä. Osittain tämä voi johtua myös siitä, että lainsäädäntö jättää tulkinnanvaraa ja täsmentävästä soveltamiskäytännöstä ei ole riittävästi tietoa. Joka tapauksessa näiden kahden lain rajapinnan pohtiminen vie tällä hetkellä huomattavasti työaikaa ja resursseja.

Työoikeuden alalla on ollut tulkinnanvaraista, miten työehtosopimusten tiedonantösäännökset suhtautuvat tietosuoja-asetukseen. Rinnastuvatko työehtosopimusten säännökset siihen, että tietojen luovuttamisesta olisi säädetty lailla? Aiheeseen on työoikeusjuristien keskuudessa monia mielipiteitä.

Onko eri jäsenvaltioiden tietosuojalainsäädäntöjen eroavaisuuksiin ja täytäntöönpanoon liittyen tunnistettu haasteita? Jos on, minkälaisia haasteita?

Käsittelyperusteet tutkimuksessa eroavat toisistaan ja tämä aiheuttaa hankalia tilanteita tutkimusyhteistyössä. Suomessa tutkimusta voidaan toteuttaa käyttäen ”yleistä etua” käsittelyn perusteena, kun taas monessa muussa maassa vaaditaan suostumus. Kun aineistoa kerätään yhteiseen hankkeeseen useista maista, tämä aiheuttaa sekaannusta.

Jäsenvaltioiden välillä on erilaisia tulkintoja myös henkilötiedon määritelmästä. Esimerkkinä avainkoodattu data, kun koodiavainta ei luovuteta yhteistyökumppanille.

Lääketieteellisen tutkimuksen kansallisissa lainsäädännöissä on paljon eroja, jotka vaikuttavat myös henkilötietojen käsittelyyn. Suomessa lainsäädäntö on merkittävästi tiukempaa kuin muualla Euroopassa, mikä aiheuttaa merkittäviä haasteita tutkimusyhteistyössä ja yhteisrahoitusten hakemisessa, erityisesti jos tutkimus edellyttäisi aineistojen jakamista tai yhteiskäyttöä eri maissa sijaitsevien tutkimuslaitosten kesken.

Kilpailukykyimme lääketieteellisessä- sekä terveys- ja sosiaalitieteiden rekisteritutkimuksessa karsii, kun emme tiukemman lainsäädäntömme vuoksi ole tasavertaisessa asemassa EU-rahoitushauissa muiden tutkimuslaitosten kanssa.

Ovatko Euroopan tietosuojaneuvoston antamat ohjeet auttaneet käytännön soveltamistilanteisiin liittyvien ratkaisujen tekemisessä? Mitä yleisen tietosuoja-asetuksen tulkintaa koskevia ohjeita vielä tarvittaisiin?

EDPB:stä (European Data Protection Board) on luvattu lisäohjeistusta liittyen tieteelliseen tutkimukseen ja aineistojen jatkokäyttöön, mutta ohjeistus on lykkääntynyt kerta toisensa jälkeen. Lisäohjeistusta todella tarvitaan ja sitä on odotettu jo pitkään (jo vuosia).

Ohjeista on ollut apua, mutta tietosuoja-asetuksen sekä EDPB:n ohjeiden sisäistäminen vaatii usein erityisasiantuntemusta, mitä ei jokaiselta voida edellyttää. Tietosuoja-asetus on kirjoitettu hyvin periaatteelliseen tyyliin, mikä johtaa erilaisiin tulkintamahdollisuuksiin. Itse asetustekstin lisäksi on tutustuttava kymmeniin sivuihin ohjeistustekstiä, mikä kuvaa hyvin tietosuoja-asetuksen kompleksisuutta.

Onko edustamanne organisaatio ollut mukana laatimassa yleisen tietosuoja-asetuksen 40 artiklan mukaisia käytännesääntöjä tai harkinnut niiden laatimista? Mitkä ovat käytännesääntöjen laatimiseen liittyviä merkittävimpiä hyötyjä ja haasteita?

Korkeakoulujen kesken on pyritty luomaan käytännesääntöjä tieteelliselle tutkimukselle. Haasteeksi on muodostunut se, miten käytännesäännöt tulisi muotoilla. Tutkimuspoikkeusten osalta on olemassa vielä tulkinnanvaraisuuksia, mutta Tietosuojavaltuutetun mukaan käytännön tulkintaesimerkkejä käytännesäännöissä ei saisi olla, mikä vesittää käytännesäännöistä saatavan hyödyn. Käytännesääntöjen noudattamisen valvonnan organisointi vaatisi myös resursseja.

Onko yleisen tietosuoja-asetuksen täytäntöönpanoon liittyvä seuraamusjärjestelmä Suomessa tehokas ja tarkoituksenmukainen? Mitä merkittävimpiä hyötyjä ja haasteita seuraamusjärjestelmään liittyy?

Ei kommentteja.

Ovatko yleisen tietosuoja-asetuksen kansainväliset tiedonsiirtomekanismit toimivia vai tulisiko niitä kehittää edelleen ja miten niitä tulisi kehittää edelleen? Mitkä ovat olleet kansainvälisiin tiedonsiirtoihin liittyvät merkittävimmät hyödyt ja haasteet?

Henkilötiedon määritelmä aiheuttaa haasteita myös kansainvälisiin siirtoihin. Pseudonyymien ja vastaanottajalle käytännössä anonyymien tiedon luovutuksissa on käytävä raskaat sopimusprosessit usein ”varmuuden vuoksi”.

Oikeusvarmuus on heikkoa erityisesti Yhdysvaltoihin tehtävien siirtojen osalta, kun komission riittävyyspäättös ei pysy voimassa.

Rekisterinpitäjille on asetettu kohtuuttoman raskas vastuu tunnistaa ja arvioida dokumentoiden vastaanottajamaan lainsäädäntöä sekä käytäntöjä liittyen henkilötietojen käsittelyyn.

Tutkimusmaailma on kansainvälinen ja tutkimusta tehdään vahvasti kansainvälisessä yhteistyössä. Luotettavin ja yleistettävien tieto syntyy useiden aineistojen avulla ja eri maiden yhteistyössä. Aineistojen jakaminen EU:n ulkopuolelle on käytännössä hidasta ja raskasta juridinen prosessi, jota useissa hankkeissa ei pystytä toteuttamaan rajallisen ajan ja rahoituksen takia. Aineistojen jakamiseen EU:n ulkopuolelle suhtaudutaan kategorisesti äärimmäisen tiukasti.

Onko yleisen tietosuoja-asetuksen ns. laajennettu alueellinen soveltamisala, joka kattaa myös EU:n markkinoilla toimivien kolmansien maiden toimijoiden suorittaman henkilötietojen käsittelyn, toiminut tarkoituksenmukaisella tavalla? Olisiko yleisen tietosuoja-asetuksen täytäntöönpanoon liittyvää yhteistyötä kolmansien maiden kanssa tarpeen kehittää ja miten?

Ei kommentteja.

Kommentit yleisen tietosuoja-asetuksen I lukuun – Yleiset säännökset

Alueellisen soveltamisalan osalta erikoisia tilanteita syntyy, kun tutkimusta tehdään EU:n ulkopuolisissa maissa tai tutkimus kohdistuu EU:n ulkopuolella olevan maan asukkaisiin. Koska rekisterinpitäjänä sijaitsemme EU:ssa, on meidän noudatettava tietosuoja-asetusta. Tämän lisäksi tulisi kuitenkin kunnioittaa myös kohdemaan lainsäädäntöä. Haastavia ja epävarmoja tulkinnallisia tilanteita syntyy esimerkiksi tapauksissa, jossa yliopisto ensin kerää aineiston kohdemaassa ja sen jälkeen luovuttaa sitä kohdemaassa sijaitsevalle yhteistyökumppanille. Periaatteessa luovutamme tietoja tällöin EU:n ulkopuolelle, mutta on vaikeaa argumentoida yhteistyökumppanille, että hänen olisi sitouduttava EU:n komission mallisopimuslausekkeiden myötä noudattamaan myös tietosuoja-asetusta, vain sen vuoksi että yhteistyökumppani on EU:sta. Tiedot kun on alun perin kohdemaasta peräisin.

Henkilötiedon määritelmän haasteellisuutta on tuotu esiin jo edellä.

Toinen erityisen tulkinnanvarainen aihe on roolit henkilötietojen käsittelyssä eli rekisterinpitäjäyys, yhteisrekisterinpitäjäyys sekä käsittelijän roolissa toimiminen. Aiheesta on tullut EDPB:ltä monta kymmentä sivua pitkä ohjeistus, mutta silti rekisterinpitäjäyttä tulkitaan eri tavoin, niin kansallisesti kuin EU:n tasolla. Esimerkiksi osa korkeakouluista pitää tutkijoita rekisterinpitäjinä, kun taas osa pitää (Helsingin yliopisto mukaan lukien) tutkijan tutkimusorganisaatiota (yh-teis)rekisterinpitäjänä. Myös kun tehdään yhteistyötä korkeakoulujen kesken opetustoiminnassa, on roolien määrittely haastavaa erilaisten tulkintojen vuoksi. Tulkinnanvaraisuuden vuoksi rekisterinpitäjäyksiä saatetaan määritellä välillä virheellisesti tai sen perusteella, mikä tuntuu kyseisessä tilanteessa helpoimmalta ratkaisulta. Tämä ei liene ollut tietosuoja-asetuksen tavoitteena.

Kommentit yleisen tietosuoja-asetuksen II lukuun – Periaatteet

Tietosuoja-asetuksen 5 artiklassa on määritelty tutkimukseen liittyviä poikkeuksia 1. kappaleen b) ja e) kohdissa. Käyttötarkoitussidonnaisuusperiaatteesta voidaan poiketa, jos tietoja käsitellään tieteellisiin tutkimuksiin ja henkilötietoja voidaan säilytyksen rajoittamisperiaatteesta poiketen säilyttää pidempiä aikoja. Nämä periaatteet ovat selkeitä silloin, kun kyse on muuhun tarpeeseen

kerätyn tiedon jatkokäytöstä tutkimukseen, mutta miten nämä kohdat soveltuvat silloin, kun kyse on tutkimukseen kerätyistä tai tutkimuksessa jo käytössä olleesta tutkimusaineistosta? Tähän aiheeseen on monia mielipiteitä ja selkeää tukea tulkintaan, ei tällä hetkellä saa mistään. Erityisen haastavaksi tulkinta on mennyt lääketieteellisessä tutkimuksessa, jonka osalta on voimassa kansallinen erityislainsäädäntöä.

Kommentit yleisen tietosuoja-asetuksen III lukuun – Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen vaatimat tiedot ja vaatimus kertoa tietojen käsittelystä selkeästi ja tiiviisti on haastava kombinaatio, erityisesti tämä korostuu tutkimustoiminnassa. Tutkittaville on tutkimuseettisistä syistä tai erityislainsäädännöstä johtuen kerrottava paljon muutakin tietoa. Yksityiskohtainen tietojen käsittelyn kuvaus saattaa turhaan myös aiheuttaa väärinymmärryksiä, turhautumista tai jopa pelkoa niin, että tutkittava varmuuden vuoksi kieltäytyy tutkimuksesta, koska ei ymmärrä kaikkea hänelle kuvattua. Erityisen haastavaa on mahdollisesta jatkokäytöstä informointi, sillä tutkimusaineistojen jatkokäyttö ei usein ole selvillä vielä aineistojen kerättäessä.

22 artikla on osittain tulkinnanvarainen. Milloin on kyseessä päätös, jolla on ”rekisteröityä koskevia oikeusvaikutuksia” tai etenkin, joka ”vaikuttaa rekisteröityyn vastaavalla tavalla merkitettäväs-ti”? On erilaisia tulkintoja siitä, kattaako tämä artiklassa tarkoitettu ”merkittävä vaikutus” ainoastaan tehtävän päätökseen, vai soveltuuko tämä artikla myös itse päätöstä varten tehtävään tiedon keruuseen. Voidaanko katsoa esimerkiksi niin, että jos tiedon keruussa puututaan merkittävästi henkilön yksityisyyteen, on kyse 22 artiklan mukaisesta ”merkittävästä vaikutuksesta”.

Rekisteröityjen oikeuksista käytännössä mainittakoon, että tietosuoja-asetus antaa mahdollisuuden häiriköidä rekisterinpitäjiä lähettämällä sille paljon tietosuoja-asetuksen mukaisia pyyntöjä, vaikka lähettäjällä ei olisikaan oikeaa tarvetta tai epäilyä lain rikkomisesta. Markkinoille on tullut myös botteja, jotka lähettävät tieto tai poistopyynnön kaikkiin löytämiinsä sähköpostiosoitteisiin. Palvelu antaa rekisteröidyn tunnistetietona ainoastaan sähköpostiosoitteen (useimmiten @gmail.com päätteisen) ja tarkempia tunnistetietoja pyydetessä rekisteröity ei joko vastaa tai saattaa kuitata alkuperäisen viestinsä tarpeettomaksi. Ns. aitoja rekisteröidyn oikeuksia koskevia pyyntöjä tulee yllättävän vähän. Enimmäkseen pyynnöt tulevat niin sanotuilta periaatteen ihmisiltä, jotka kysyvät ”koska heillä on oikeus”. Tällaisissa tapauksissa mietityttää resurssien käyttö ”vain siksi että henkilöllä on oikeus ” ja että voisiko tietojen antamista rajata niin, että kaikkea sellaista tietoa ei tarvitse etsiä ja koota, joilla ei ole aitoa merkitystä rekisteröidyn oikeuksien tai kyseisen tilanteen kannalta.

Kommentit yleisen tietosuoja-asetuksen IV lukuun – Rekisterinpitäjä ja henkilötietojen käsittelijä

Tietosuojavaltuutetulle tehtävien tietoturvaloukkausilmoitusten käytännön hyöty on jäänyt epäselväksi. Ilmoitukset tuntuvat menevän lähinnä viranomaisen tilastoihin ja ainoa vastaus, jonka ilmoituksiin saa, on jo tietosuoja-asetuksessa mainittu teksti. On ollut myös tilanteita, joissa rekisteröidylle ilmoittaminen on tarpeellista, mutta tuntunut kummalliselta ilmoittaa asiasta tietosuojavaltuutetulle. Tällaisia ovat tilanteet, joissa tietoturvaloukkaus on koskenut hyvin rajattua määrää rekisteröityjä, mutta tilanne ei vaadi jatkoselvittelyä. Tietosuojavaltuutettu kuormittuu turhaan sellaisten tietoturvaloukkausten vastaanottamisesta, joihin sillä ei ole mahdollista vaikuttaa tai

ohjauksella ei ole enää merkitystä. ”Nice to know” ilmoitusten vastaanottamisen sijaan resursseja voitaisiin käyttää muuhun. Tietoturvaloukkauksilmoituksen kynnystä viranomaisten suuntaan voisi siis vielä pohtia uudelleen niin, että viranomaisille ilmoitettaisiin esimerkiksi yhteiskunnallisesti merkittävämmät tietoturvaloukkaukset, ei esimerkiksi yksittäisiä, inhimillisen virheen vuoksi tapahtuneita loukkauksia, joiden vaikutus yhteiskunnalle on hyvin rajallinen. Jälkimmäiset tapaukset ovat käsiteltävissä lähtökohtaisesti organisaation sisäisenä asiana ja halutessaan rekisteröidyt, voisivat tuoda asian Tietosuojavaltuutetun tietoon. Näin vähennettäisiin byrokratiaa niin valvontaviranomaisissa kuin rekisterinpitäjissä.

Tietosuojavaltuutetun ennakkokuuleminen on jäänyt käytännössä toteutumatta. Valvontaviranomaisella ei ole resursseja vastata ennakkokuulemisiin, ja vuosien odotus on kestämaton tilanne, mikäli käsittelyä ei voi aloittaa ennen kuin valvontaviranomainen on antanut asiaan vastauksensa/kantansa. Asetuksessa voitaisiin säätää määräaika, jonka aikana valvontaviranomaisen olisi annettava vastaus ennakkokuulemiselle. Mikäli viranomainen ei määräajassa vastaa, voisi rekisterinpitäjä edetä suunnitelmiensa kanssa.

Tietosuojavastaavan rooli ja asema on edelleen epäselvä, osittain tämä johtuu hieman epäonnistuneesta käännöksestä. On edelleen käsityksiä, että tietosuojavastaava ”on vastuussa” rekisterinpitäjän/organisaation tietosuojan toteuttamisesta, vaikkakin ymmärrys tehtävän todellisesta luonteesta on pikkuhiljaa lisääntynyt.

Kommentit yleisen tietosuojasetuksen V lukuun – Henkilötietojen siirrot kolmansiin maihin tai kansainvälisille järjestöille

Haasteena ovat olleet tietojen luovutukset EU:n ulkopuolelle opiskelijavaihtojen yhteydessä. Tällaiset tiedon siirrot ovat satunnaisia niin, ettei raskaisiin sopimusprosesseihin ole mieltä ryhtyä, etenkin jos kyse on kohdemaan kansalaisesta. Tietoja voidaan siirtää suostumuksella, mutta suostumuksen käyttäminen siirron perusteella on arveluttavaa opiskelijoiden ollessa yliopistoon alisteisessa suhteessa. Loogisinta olisi perustaa tietojen siirto poikkeusperusteeseen ”siirto on tarpeen rekisterinpitäjän ja toisen luonnollisen henkilön tai oikeushenkilön välisen, rekisteröidyn edun mukaisen sopimuksen tekemiseksi tai täytäntöönpanemiseksi”, tämä ei kuitenkaan ole mahdollista, koska 49 artiklan 3 kohdan mukaan tätä poikkeusta ei sovelleta toimiin, joita viranomaiset suorittavat osana julkisen vallan käyttöä.

Kommentit yleisen tietosuojasetuksen IV lukuun – Riippumattomat valvontaviranomaiset

Ei kommentteja

Kommentit yleisen tietosuojasetuksen VII lukuun – Yhteistyö ja yhdenmukaisuus

Ei kommentteja

Kommentit yleisen tietosuojasetuksen VIII lukuun – Oikeussuojakeinot, vastuu ja seuraamukset

Ei kommentteja

Kommentit yleisen tietosuoja-asetuksen IX lukuun – Tietojenkäsittelyyn liittyviä erityistilanteita koskevat säännökset

89 artikla antaa tarvittavaa liikkumavaraa henkilötietojen käsittelylle tutkimustoiminnassa, sen käytännön sovellutus on vielä jäänyt monitulkintaiseksi, mikä aiheuttaa haasteita toimijoiden oikeusturvalle. Haasteita kuvattu edellä.

Ylä-Sulkava Lotta
Helsingin yliopisto - Lakimies, Tietosuojasvastaava, Lakipalvelut,
Yleishallinto