



Dnro 11.05.11

29.04.11

Midras@postit.csc.fi

Viite: MIDRAS: Viranomaisten luvanvaraiset aineistot tehokkaasti ja turvallisesti tutkimuskäyttöön

### Asia: Tietosuojavaltuutetun kommentit

#### Yleinen osa

Tietosuojavaltuutetun toimistoon on saatettu tiedoksi 19.4.2011 yllä mainittu raportti. Raportin johdosta pyydettiin palautetta 6.5.2011 mennessä. Kiitämme mahdollisuudesta kommentoida raporttia.

Kommenttien kohteena olevan etäkäyttö hankkeen ja siitä laaditun raportin tavoitteena on ollut selvittää, miten rekisteritutkimusta ja rekisteritietoihin perustuvien tietoaineistojen saatavuutta voidaan tehostaa etäkäytön avulla. MIDRAS-järjestelmän on tarkoitus toimia kanavana, jonka kautta luovutetaan käyttöluvalla tutkimuskäyttöön viranomaisten rekisteritiedoista muodostettuja rekisteriaineistoja, erityisesti arkaluonteisia yksikkötason aineistoja. Selvityshanke on rajattu koskemaan ensisijaisesti henkilörekistereitä, joiden luovuttamiseen ja käyttöön liittyy useita tietosuojaan ja tietoturvaan liittyviä haasteita.

Tietosuojavaltuutettu lähtee siitä, että tietosuojanäkökohtien asianmukainen huomioiminen on tieteellisen tutkimuksen onnistumisen edellytys. Henkilötietolain näkökulmasta voidaan todeta, että henkilötietojen käsittelyn mahdollistaminen historiallisen ja tieteellisen tutkimuksen yhteydessä on nähty niin tärkeänä intressinä, että se ohittaa tietyissä tapauksissa jopa henkilön itsemääräämisoikeuden. Tätä kautta henkilötietolaki luo puitteet historiallisen ja tieteellisen tutkimuksen yhteydessä tapahtuvalle henkilötietojen käsittelylle.

Henkilötietolain 3 §:n mukaan henkilötiedolla tarkoitetaan kaikenlaisia luonnollista henkilöä taikka hänen ominaisuuksiaan tai elinolosuhteitaan kuvaavia merkintöjä,

Postiosoite	Käyntiosoite	Vaihde	Sähköposti ja kotisivut
PL 315	Albertinkatu 25 A	010 366 6700	tietosuoja@om.fi
00181 Helsinki	3. kerros		<a href="http://www.tietosuoja.fi">http://www.tietosuoja.fi</a>
<b>Neuvonta</b>	0100 862 05	ma-to 9:00-11:00 & 13:00-15:00	pe 9:00-12:00



jotka voidaan tunnistaa häntä tai hänen perhettään tai hänen kanssaan yhteisessä taloudessa eläviä koskeviksi. Henkilötietolain tarkoittamasta henkilötietojen käsittelystä sekä henkilörekisteristä on kysymys silloinkin, kun henkilön nimitietoja tai henkilötunnusta säilytetään erillään tai itse tutkimus analysoidaan ilman nimiä, jos viimeksi mainitut tunnistetiedot on koodin avulla kuitenkin yhdistettävissä aineistoon.

MIDRAS -järjestelmässä käsiteltävät henkilötiedot ovat raportin mukaan pääsääntöisesti pseudonymisoituja ja siten täyttävät edellä esitetyn henkilötiedon määritelmän. MIDRAS -järjestelmässä tapahtuva henkilötietojen käsittely kuuluu siten henkilötietolain soveltamisalaan ja tästä syytä tietosuojanäkökohdat ovatkin hankkeen toteuttamisen kannalta erittäin merkittävässä roolissa. On ilahduttavaa huomata, että tämä seikka on huomioitu myös nyt laaditussa raportissa. Tietosuojasäännösten kokonaisvaltainen huomioon ottaminen toimii MIDRAS -järjestelmän käyttöönoton kannustimena niin tietoja luovuttavien viranomaisten kuin tietoja käyttävien tutkijoiden suuntaan.

## Yksityiskohtainen tarkastelu

### 3.2. Aineistojen tuottaminen ja toimittaminen

Kappaleessa todetaan seuraavaa aineistojen toimittamisesta: ”*Osa viranomaisista olisi kiinnostuneita toimittamaan rekisterinsä kokonaisuudessaan etäkäyttöjärjestelmään..*” (s.23). Raportista ei käy tarkemmin ilmi, mitä tällä tarkemmin tarkoitetaan.

Esitetyn perusteella voi syntyä käsitys, että viranomainen olisi ulkoistamassa henkilörekisterin ylläpidon MIDRAS-järjestelmälle. Kun kyseessä on viranomaisen lain nojalla ylläpitämä rekisteri, on ulkoistamissuunnitelmassa huomioitava henkilötietolain (523/1999) ohella viranomaisen toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999 myöhempien muutoksineen) eli julkisuuslain asettamat reunaehdot ulkoistukselle.

Henkilötietolain mukaisesti henkilötietoja koskevat tietojenkäsittelypalvelut voidaan käytännössä ulkoistaa palvelut hankkivan rekisterinpitäjän lukuun. Tällöin palvelujen hankkimisesta tehdään toimeksiantosopimus palvelut tilaavan rekisterinpitäjän (toimeksiantaja) ja palveluntuottajan (toimeksisaaja) välillä. Kyseinen rekisterinpitäjä vastaa tällöin tietojenkäsittelyn ja muunkin toiminnan lainmukaisuudesta. Palveluntuottaja vastaa käsittelystä osapuolten välillä tehtävän toimeksiantosopimuksen mukaisesti. Toimeksiantajan lukuun sopimuksen perusteella tapahtuva henkilötietojen käsittely on rekisterin käyttöä. Henkilötietojen antaminen toimeksisaajalle tietojenkäsittelyä varten ei siten ole henkilötietojen luovuttamista, johon tarvittaisiin asianomaisen rekisteröidyn henkilön suostumus.

Postiosoite	Käyntiosoite	Vaihde	Sähköposti ja kotisivut
PL 315	Albertinkatu 25 A	010 366 6700	tietosuoja@om.fi
00181 Helsinki	3. kerros		<a href="http://www.tietosuoja.fi">http://www.tietosuoja.fi</a>
<b>Neuvonta</b>	010 36 16670	0100 862 05	ma-to 9:00-11:00 & 13:00-15:00 pe 9:00-12:00



*Toimeksisaajalla ei ole toisaalta oikeutta käyttää toimeksiantosuhteessa saamiaan henkilötietoja omassa toiminnassaan, eikä käsitellä niitä vastoin sopimusta, eikä yhdistää tietoja muuhun hallussaan olevaan aineistoon.* Tähän liittyen on myös huomattava, että viranomaisen toiminnan julkisuudesta annetun lain 5.2 §:n perusteella viranomaisen toimeksiannosta laadittaviin asiakirjoihin/tietoihin sovelletaan julkisuuslakia. Lisäksi huomioitavaksi tulevat muun muassa henkilötietolain 5 §:ssä, 9 §:ssä ja 32 §:ssä säädetty huolellisuus- ja suojaamisvelvoitteet sekä tarpeellisuus - ja virheettömyysvaatimukset, viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain 18 §:ssä ja sen nojalla annetussa asetuksessa määritellyt hyvän tiedonhallinnan vaatimukset (mm. edellytys viranomaisen suojaustasoa vastaavista tietoturvamennettelyistä), samoin kuin myös asiaa mahdollisesti koskevan muun erityislain asettamat vaatimukset.

Tässä yhteydessä on myös huomattava, ettei henkilörekisterien ylläpidon ulkoistaminen MIDRAS -etäkäyttöpalveluun mahdollistaisi niiden käyttöä automaattisesti eri tutkimushankkeissa, vaan edellyttäisi yhä julkisuuslain mukaista lupaprosessia, jossa tietoja luovuttava viranomainen varmistaa ennen henkilötietojen luovuttamista tutkimuskäyttöön sen, että luovutuksen saajalla on henkilötietolain mukainen oikeus käsitellä henkilötietoja.

MIDRAS -järjestelmässä pyritään myös toteuttamaan niin kutsuttu keskitetty lupahakemusprosessi (s. 23). Käsityksen tällä pyrittäisiin siihen, että tutkijat voisivat toimittaa selontekovelvollisuutensa nojalla viranomaisen selontekovelvollisuuden toteuttamiseksi tarvittavat dokumentit MIDRAS -järjestelmän kautta. Näiltä osin lienee syytä kartoittaa kunkin viranomaisen lupaharkinnassa tarvitsemansa dokumentit sekä hahmottaa lupahakemuksen eteneminen käytännössä. Myös käyttö lupa-asiakirjojen rekisterinpitoon liittyvät kysymykset tulee huomioida. Syytä on myös kiinnittää huomioita hallintolain säännöksiin asian vireille tulosta viranomaisessa sekä asiakirjojen konkreettiin siirtämiseen MIDRAS -järjestelmästä viranomaisen asianhallintajärjestelmään.

Kappaleessa todetaan myös, että *"tutkijat ovat ehdottaneet, että MIDRAS -järjestelmässä tarjottaisiin uudelleen käytettäväksi eri tutkimusprojektien muodostamia ja muokkaamia tutkimusaineistoja."* (s. 23 – 24).

Henkilötietolain 14 §:n mukaan tutkimusaineisto tulee joko hävittää, muuttaa tunnistettomaan muotoon tai siirtää arkistoitavaksi sen jälkeen kun henkilötiedot eivät ole enää tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten asianmukaisuuden varmistamiseksi.

Näkemykseni mukaan MIDRAS-hankkeen yhteydessä olisi myös syytä pohtia sitä, miten aineistojen anonymisointi osattaisiin tehdä. Varsinaista tutkimusta tekevät eivät ainakaan aina tarvitse aineistoja muodossa, jossa henkilöt ovat tunnistettavia. Anonymisointi voitaisiinkin nähdä myös tutkijoita auttavana

---

Postiosoite	Käyntiosoite	Vaihde	Sähköposti ja kotisivut
PL 315	Albertinkatu 25 A	010 366 6700	tietosuoja@om.fi
00181 Helsinki	3. kerros		<a href="http://www.tietosuoja.fi">http://www.tietosuoja.fi</a>
<b>Neuvonta</b>	010 36 16670	0100 862 05	ma-to 9:00-11:00 & 13:00-15:00 pe 9:00-12:00



(osaamis-)palveluna, jonka tuottamiseen maassamme ei kuitenkaan näyttäisi tällä hetkellä olevan valmiuksia.

Mikäli tutkimusaineisto halutaan säilyttää tunnisteellisena, tulee tutkimusaineisto siirtää arkistoitavaksi sen jälkeen kuin aineiston ns. aktiivikäyttö tutkimuksessa on päättynyt. Viranomaisen (esim. valtion ja kunnan ylläpitämät sairaalat) perustamien tutkimusrekisterien säilyttämiseen sovelletaan arkistolain (831/1994) säännöksiä. Yksityinen organisaation tulee puolestaan huomioida henkilötietolain 35 §, jonka mukaan ”Henkilörekisteri, joka on tieteellisen tutkimuksen kannalta tai muusta syystä merkityksellinen, voidaan siirtää korkeakoulun taikka tutkimustyötä lakisääteisenä tehtävänä suorittavan laitoksen tai viranomaisen arkistoon, jos kansallisarkisto on antanut siihen luvan.”. Aineistojen säilytyksen osalta lienee tarvetta vielä tehdä lisäselvitystä. On kuitenkin todettava, että Tietosuojavaltuutettu ei näe asiassa ongelmaa, jos arkistointi tapahtuu lain edellyttämällä tavalla ja aineiston mahdollinen jatkokäyttö tapahtuu niiden viranomaisten luvalla, jotka ovat tietoja alkuperäiseen tutkimushankkeeseen luovuttaneet.

Tässä yhteydessä on tiedostettava, että tieteellistä tutkimusta varten perustetut rekisterit ovat tutkimussuunnitelmaan perustuvia määräaikaista rekistereitä eikä henkilötietolain 14 § oikeuta pysyvään rekisterinpitoon. Käsitykseni mukaan salassa pidettävien tietojen luovuttamista koskevat säännökset (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 28 § ja laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä 4§) eivät myöskään mahdollista tietojen luovuttamista pysyvään rekisteriin. Pysyvän tutkimusrekisterin perustaminen on mahdollista rekisteröidyn asianmukaisella suostumuksella tai laissa olevan nimenomaisen sääntelyn perusteella.

#### 3.4. Lainsäädännölliset kysymykset

Tieteellisen tutkimuksen lainsäädäntökehikko näyttäisi olevan rajusti muuttumassa; tietohallintolaki toisaalta ja toisaalta valtioneuvoston periaatepäätös julkisten tietoaineistojen uudelleen käytöstä tulevat luomaan ainakin osittain parempia edellytyksiä tarvittavien tietoaineistojen hankkimiselle

Tässä yhteydessä on myös hyvä huomata, että EU:ssa valmistellaan yleisen tietosuojadirektiivin 95/46/EY uusimista. Ennakkotietojen mukaan komissio tulee esittämään erääksi keskeiseksi periaatteeksi ”accountability” periaatetta. Sen mukaisesti organisaatioiden tulisi aktiivisesti toimimalla kyetä osoittamaan menettelevänsä hyvien tietosuojaperiaatteiden mukaisesti. Paine erilaisten raportointimallien kehittämiseen tulee siis myös EU:sta.

Esitän myös pohdittavaksi, voitaisiinko MIDRAS- hankeen yhteydessä pyrkiä luomaan jonkinlainen tieteellisten tutkimusten tunnistejärjestelmä (tutkimusten

Postiosoite	Käyntiosoite	Vaihde	Sähköposti ja kotisivut
PL 315	Albertinkatu 25 A	010 366 6700	tietosuoja@om.fi
00181 Helsinki	3. kerros		<a href="http://www.tietosuoja.fi">http://www.tietosuoja.fi</a>
<b>Neuvonta</b>	010 36 16670	0100 862 05	ma-to 9:00-11:00 & 13:00-15:00 pe 9:00-12:00



”hetu”). Se voisi osaltaan parantaa tietovirtojen hallittavuutta ja edesauttaa audit trail –tyyppistä toimintaa.

MIDRAS -järjestelmällä käsiteltävä viranomaisen tietoaaineisto sisältää suojaustasolle III sijoittuvia arkaluonteisia henkilötietoja, joiden suojaamiseksi taulukossa 16 esitetään, että MIDRAS -järjestelmässä noudatettaisiin korotettua tietoturvasoaa. Tässä yhteydessä on syytä huomioida, että korotetun tietoturvasuustason vaatimukset koskettaisivat koko tietojenkäsittelyketjua – mukaan lukien niitä työasemia, joiden kautta MIDRAS-järjestelmässä olevia salassa pidettäviä tietoaaineistoja käsitellään.

#### 4.4. MIDRAS-hallintomalli ja –ylläpito

MIDRAS -hallinto tulee järjestää siten, että tietosuojanäkökohdat tulevat huomioiduiksi perusteellisesti ja asianmukaisesti kaikissa mahdollisissa muutosta ja kehityshankkeissa. Tietosuojakysymysten korostunut merkitys koko MIDRAS -järjestelmän luotettavuuden ja uskottavuuden kannalta tulee tiedostaa.

#### Johtopäätös

Näemme MIDRAS-hankkeen tärkeänä ja hyödyllisenä myös tietosuojakysymysten näkökulmasta ja kannustamme hankkeen jatkovalmisteluun.

Tietosuojavaltuutetun toimisto on halukas osallistumaan yhteistyöhön, jonka tarkoituksena on edistää tietoaaineistojen tutkimuskäyttöä ja hyödynnettävyyttä siten, että tietosuojanäkökohdat huomioidaan asianmukaisesti.

Tietosuojavaltuutettu

Reijo Aarnio

Ylitarkastaja

Raisa Leivonen

#### Tietosuojavaltuutetun toimivalta

Henkilötietolain (523/1999) 38 §:n 1 momentin mukaan tietosuojavaltuutettu antaa henkilötietojen käsittelyä koskevaa ohjausta ja neuvontaa sekä valvoo henkilötietojen käsittelyä tämän lain tavoitteiden toteuttamiseksi ja käyttää päätösvaltaa siten kuin tässä laissa säädetään.

Henkilötietolain 40 §:n 1 momentin mukaan tietosuojavaltuutetun on edistettävä hyvää tietojenkäsittelytapaa sekä ohjein ja neuvoin pyrittävä siihen, ettei lainvastaista menettelyä jatketa tai uusita. Tarvittaessa tietosuojavaltuutetun on saatettava asia tietosuojalautakunnan päätettäväksi taikka ilmoitettava syytteeseen panoa varten.

---

Postiosoite	Käyntiosoite	Vaihde	Sähköposti ja kotisivut
PL 315	Albertinkatu 25 A	010 366 6700	tietosuoja@om.fi
00181 Helsinki	3. kerros		<a href="http://www.tietosuoja.fi">http://www.tietosuoja.fi</a>
<b>Neuvonta</b>	010 36 16670	0100 862 05	ma-to 9:00-11:00 & 13:00-15:00 pe 9:00-12:00