**Henkilötietojen suojaa koskeva vaikutustenarviointi (DPIA) tieteellisessä tutkimuksessa**

Vaikutustenarvioinnin (DPIA = Data Processing Impact Assessment) tarkoituksena on auttaa tunnistamaan, arvioimaan ja hallitsemaan henkilötietojen käsittelyyn sisältyviä riskejä. Vaikutustenarviointi on osa tietosuojalainsäädännön vaatimusten noudattamista ja dokumentointia.

Tietoa vaikutustenarvioinnista:

<https://tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi>

Vaikutustenarviointi on tehtävä silloin, kun suunniteltu käsittely todennäköisesti aiheuttaa korkean riskin ihmisten oikeuksille ja vapauksille. Vaikutustenarviointi on tehtävä tieteellisessä tutkimuksessa erityisesti silloin, kun

* Henkilötietojen käsittelyssä käytetään uutta teknologiaa
* Käsitellään rikostuomioita, rikkomuksia tai erityisiä henkilötietoryhmiä, kuten terveystietoja, etnistä alkuperää, poliittisia mielipiteitä, uskonnollista vakaumusta tai seksuaalista suuntautumista
* Tehdään profilointia tai automaattisia päätöksiä
* Käsitellään geneettisiä tietoja
* Rekisterinpitäjä poikkeaa rekisteröidyn informoinnista. Vaikutustenarviointi on tehtävä silloin, kun rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot muualta, kuin rekisteröidyltä ja poikkeaa tietosuoja-asetuksen mukaisesta informoinnista, koska
  + tietojen toimittaminen osoittautuu mahdottomaksi (erityisesti, kun tietoja käsitellään yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten)
  + tietojen toimittaminen vaatisi kohtuutonta vaivaa (erityisesti, kun tietoja käsitellään yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten)
  + informointiin vaadittujen tietojen toimittaminen todennäköisesti estää tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttaa sitä suuresti.
* Kun aiotaan poiketa määrätyistä rekisteröityjen oikeuksista ja käsitellään erityisiä henkilötietoja. Tällöin vaikutustenarviointi täytyy lisäksi toimittaa tietosuojavaltuutetulle ennen tutkimuksen aloittamista.

Tarkempi luettelo tilanteista, joissa vaikutustenarviointi on tehtävä:

<https://tietosuoja.fi/luettelo-vaikutustenarviointia-edellyttavista-kasittelytoimista>

**Tutkimushankkeen nimi:**

*Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.*

Yhteyshenkilö henkilötietoja koskevissa asioissa

Nimi:

Puhelinnumero:

Sähköposti:

1. **Henkilötietojen käsittelyn kuvaus**
   * **Käsittelyn luonne**

*Esitä tässä lyhyt kuvaus siitä, minkälaista henkilötietojen käsittelyä suunnittelet; mihin tarkoitukseen tietoja tutkimuksessa käytetään*

* + **Käsittelyn laajuus**

*Kirjaa tähän käsiteltävän tiedon tyyppi, määrä ja alueellinen kattavuus; Mitä tietoja kerätään eli millaisia henkilötietoryhmiä (esim. nimi, osoite, kuva, dna-näyte jne.) käsitellään? Kuinka paljon ja kuinka usein tietoja kerätään? Kuinka montaa henkilöä käsittely koskee? Kuinka kauan henkilötietoja säilytetään?*

* + **Käsittelyn toiminnallinen kuvaus** (millaista käsittelyä tietoon kohdistuu)

*Kirjaa tähän millaista käsittelyä tietoon kohdistuu esim. kerääminen, analysointi, muuttaminen, yhdistäminen, poistaminen jne.; eli mistä ja miten henkilötietoja kerätään*

* + **Käsittelyn resurssien yksilöinti**

*Kirjaa tähän ketkä ihmiset pääsevät tietoon käsiksi, mitä tietojärjestelmiä, sovelluksia, verkostoja, asiakirjoja ja tiedonsiirron kanavia käytetään*

1. **Käsittelyn oikeasuhteisuutta ja tarpeellisuutta edistävät toimenpiteet**
   * **Nimeä yksi tai useampi käsittelyn tietty, nimenomainen ja laillinen tarkoitus**

*Käyttötarkoitus voi olla esim. tieteellinen tutkimus*

* + **Nimeä käsittelyn lainmukaisuuden peruste**

*Esim. tutkittavan nimenomainen suostumus tai yleiseen etuun perustuva tieteellinen tutkimus*

* + **Kuinka on huolehdittu siitä, että tiedot ovat olennaisia, asianmukaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten**

*Kirjaa tähän kuinka ja missä on määritelty tarpeellisuus suhteessa käyttötarkoitukseen, esim. tutkimussuunnitelmassa*

* + **Kuinka käsiteltävien henkilötietojen elinkaaren aikana on huolehdittu siitä, että tiedot säilytetään muodossa, josta tutkittava on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen** **tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten**

*Esim. tunnisteellisten henkilötietojen muuttaminen pseudonyymiksi, anonyymiksi /hävittäminen heti kun tietoja ei enää tarvita*

1. **Tutkittavien oikeuksia edistävät toimenpiteet tutkimuksessa**
   * **Tutkittavalle annetut tiedot**

*Kirjaa tähän miten olet toteuttanut tutkittavien informoinnin henkilötietojen käsittelystä, esim. tiedote, tietosuojailmoitus, keskustelu*

* + **Kuinka tutkittavan oikeus tarkastaa tiedot toteutetaan**?

*Kirjaa tähän miten tutkittava voi tarkastaa itseään koskevat tiedot esim. lomake, yhteyshenkilö, tietosuojavastaava. Kirjaa myös, jos tarkastusoikeutta rajoitetaan tietosuoja-asetuksen 89 artiklan mukaisesti.*

* + **Jos tutkittavalla on oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, kuinka tämä toteutetaan**?

***Soveltuu harvoin tutkimukseen, koska oikeutta ei sovelleta käsittelyyn, joka on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamista varten****. Jos käsittelyperusteesi on yleisen edun mukainen tutkimus, niin tähän voi kirjata, että* ***oikeutta siirtää tiedot toiseen järjestelmään ei sovelleta tässä tutkimuksessa****. Oikeutta sovelletaan, kun käsittely toteutetaan automaattisesti tai käsittely perustuu suostumukseen ja rekisteröity on toimittanut tiedot rekisterinpitäjälle. Jos oikeus tulee sovellettavaksi, kerro miten tutkittava voi oikeuttaan käyttää esim. ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.*

* + **Kuinka tutkittavan oikeus oikaista/poistaa tiedot toteutetaan**?

*Tätä oikeutta sovelletaan, kun käsittelyn perusteena on suostumus. Jos käsittelyn perusteena on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimustarkoitus, voidaan oikeudesta poiketa silloin, jos oikeuden käyttäminen todennäköisesti estää kyseisen tutkimuksen tekemisen tai vaikeuttaa sitä suuresti; tällöin tähän kohtaan voit kirjottaa, että oikeutta ei sovelleta tässä tutkimuksessa ja perustella miksi. Jos oikeus tulee sovellettavaksi, kerro miten tutkittava voi oikeuttaan käyttää esim. ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.*

* + **Kuinka tutkittavan oikeus vastustaa tai rajoittaa käsittelyä toteutetaan**?

*Kerro kehen tutkittava ottaa yhteyttä, jos esim. kiistää henkilötietojen paikkansapitävyyden ja haluaa vastustaa tai rajoittaa sillä perusteella tietojensa käsittelyä.*

* + **Käytetäänkö tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijöitä ja miten toiminta on ohjeistettu?**

*Henkilötietojen käsittelijöitä ovat ne ulkopuoliset yhteistyökumppanit, jotka käsittelevät henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun tai joilla on pääsy rekisterinpitäjän henkilötietoihin esim. litteroinnin tekijät, it-järjestelmien tuottajat jne. Kerro onko sopimukseen liitetty tietosuojaliite tai onko pääsopimuksessa ohjeet henkilötietojen käsittelystä (art. 28 mukaiset tiedot)*

* + **Yksilöi tutkimuksessa tapahtuvat kansainväliset tietojen siirrot ja niihin liittyvät suojatoimet**

*Kerro siirretäänkö tietoja EU:n ja ETA:n ulkopuolelle ja jos siirretään, niin yksilöi käytetyt suojatoimet, esim. riittävän tietosuojan tason, EU:n hyväksymien mallilausekkeiden, yritystä sitovien sääntöjen tai rekisteröidyn suostumuksen perusteella*

1. **Riskien arviointi ja tarvittavat suojakeinot**

Tutkittavalle voi aiheutua erilaisia riskejä mm. a) henkilötietojen luvattoman julkaisemisen tai asiattoman tai käyttämisen perusteella b) henkilötietojen häviämisen vuoksi sekä c) henkilötietojen muuttumisen vuoksi. Henkilötietojen käyttämisestä voi aiheutua myös muun laisia riskejä tutkittaville.

*Tunnista henkilötietojen käsittelyyn liittyvät riskit ja uhat tutkittavalle. Arvio riskin ja uhan toteutumisen vaikutus ja todennäköisyys sekä kerro mitä suojatoimia riskien vähentämiseksi ja torjumiseksi tutkimuksessasi tehdään. Käytä apuna seuraavien sivujen/liitteiden mallitaulukoita TAI kerro riskeistä ja niiden vähentämiseksi käyttämistäsi suojakeinoista sanallisesti.*

* + **Riskitekijät**

*Kirjaa tähän tunnistamasi riskitekijät ja uhat. ks. liite 1*

* + **Arvio riskin ja uhan toteutumisen vaikutus rekisteröidylle**

*Kirjaa tähän millaisia vaikutuksia tietojen a) luvattomalla tai asiattomalla käyttämisellä b) henkilötietojen häviämisellä sekä c) henkilötietojen muuttumisella voisi olla rekisteröidyille. ks. liite 2.*

* + **Mitä suojatoimia kyseisten riskien vähentämiseksi tai torjumiseksi on tehty.** *Kerro tässä suojakeinot tai rastita sopivat kohdat liitteestä 3.*