



# Henkilötietosuojattu data

**Päivi Timonen**

**Johtaja**

**Kuluttajatutkimuskeskus**

# Lähtökohtana henkilöt

“From social media platforms to city streets, data is being gathered and used to conduct experiments on the public. And yet is very little research on how to identify, track and mitigate the risk imposed on people who are (often unwittingly) participants in these experiments. Because of boundaries of human-subjects research are continually contested, it is crucial for new fields like data science to be attuned to the potential human impact of their work if they are to earn and maintain community trust.”

Metcalf & Crawford in *Big Data & Society* (2016)

# Oikeus tietosuojaan

- EU neuvoston asetus luonnollisten henkilöiden suojeleminen henkilötietojen käsittelyssä 5419/16
- Jokaisella on oikeus henkilötietojen suojaan kotona, työssä, markkinoilla ja julkisen vallan kohteena
- Henkilötietoja keräävien organisaatioiden vastuulla on:
  - Tietoja kerätään vain tarpeeseen
  - Niitä ei saa käyttää muuhun tarkoitukseen
  - Tiedot poistetaan käytön päätyttyä

# Henkilötieto

- Henkilötietoa on kaikki yksilöä koskeva tieto kuten nimi, kuva tai IP-osoite, sosiaalisen median päivitys
- Henkilö voidaan tunnistaa tai hän on tunnistettavissa oleva
- Arkaluontoiset tiedot, jotka aiheuttavat riskejä yksilön oikeuksille ja vapauksille
  - Salassa pidettävät tiedot
  - Taloudellinen tilanne
  - Leimautuminen, syrjintä
  - Identiteetin väärinkäytön riski
- Rajattu oikeus kerätä henkilötietoina
  - Etninen alkuperä, vakaumus, ammattiliiton jäsenyys, rikokset
  - Terveystila, biometriset tiedot, sukupuolielämä

# Poikkeus (26)

Tietosuoja-asetusta ei sovelleta anonyymeihin tietoihin eli tietoihin, jotka eivät liity tunnistettavissa olevaan henkilöön tai henkilötietoihin, joiden tunnistettavuus on postettu siten, että rekisteröidyn tunnistaminen ei ole mahdollista.

v_id	loc_id	path_idx	sec	arrival
338112653	1101	72	30	42750,7438
338112653	1101	79	12	42750,7438
338112653	1101	83	54	42750,7438
338109165	1101	2	550	42750,7444
338109165	1101	6	28	42750,7444
338109165	1101	11	79	42750,7444
338109165	1101	17	2059	42750,7444
338115456	1101	6	1040	42750,7444
338116661	1101	15	20	42750,7444
338116661	1101	20	50	42750,7444

# Suostumus (32)

- Selkeä suostumusta ilmeiseva toimi, josta käy ilmi rekisteröidyn vapaaehtoinen, tietoinen ja yksiselitteinen tahdonilmaisu kaikkiin käsittelytarkoituksiin
- Tieteelliseen tutkimukseen mahdollisuus antaa suostumus tutkimusaloille ja jos mahdollista tutkimushankkeisiin; tutkimus noudattaa tunnistettuja eettisiä standardeja

# Oikeus valvoa henkilötietojaan (60-68)

- Rekisteröidyille on ilmoitettava henkilötietojen käsittelystä ja sen tarkoituksesta
- Rekisteröidyille tarkoitettujen tietojen on oltava tiiviisti esitettyjä, helposti saatavilla, ymmärrettäviä ja tarvittaessa havainnollistettuja
- Rekisteröidyllä on oikeus
  - Saada virheelliset tiedot oikaistuksi tai poistetuksi
  - Vastustaa henkilötietojen käsittelyä
  - Saada pääsy tietoihin, jotka hänestä on kerätty vaivattomasti ja kohtuullisin väliajoin
  - Tulla unohdetuksi
  - Saada suostumuksen perusteella kerätyt tiedot yleisesti käytettynä, koneellisesti luettavana ja yhteistoimivassa muodossa ja siirtää ne toiselle rekisterinpitäjälle

# Tutkimuseettisiä kysymyksiä big datan käytössä

- Tietojen yhdistäminen; viattomat tiedot yhdistettynä tuottavat mahdollisuuden tunnistaa henkilöitä
- Big datan käyttötarkoitukset ovat ennakomattomia, muuttuvia ja jatkuvasti uudistuvia ja tavoitteena on yhdistää erilaisia aineistoja
- Riittävätkö nykyiset tutkimuseettiset periaatteet?
  - Eettisesti kestävät tiedonhankintamenetelmät
  - Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaan
  - Eettiset ennakoarviot tieteenala- ja tutkimusasetelmakohtaisesti, minkä tieteenalan käytännöt henkilödatan tutkimukseen?