

Andmekaitse juhend: „Isikuandmete töötlemine teadustöös“

09.2022

Käesoleva juhendi eesmärk on eelkõige toetada Tallinna Ülikooli teadlasi, kes töötlevad oma teadustöös isikuandmeid, aga ka kõiki teisi, kes puutuvad oma töös kokku isikuandmete töötlemisega. Kuna isikuandmete töötlemine on õiguslikult reguleeritud, eeldab hea teadustava järgimine paratamatult ka andmekaitse põhimõtete tundmist.

Juhendis selgitatakse, kuidas isikuandmete kaitsega seotud õigusnormid teadustöö tegemist mõjutavad ja millised on sellega seotud erandid ja mida teadustööd tehes peaks kindlasti järgima isikuandmete kaitsest lähtuvalt. Juhendi lugemine ei eelda andmekaitsealaseid teadmisi: kõiki olulisi mõisteid ja üldisi põhimõtteid andmekaitstes selgitatakse juhendis.

Kui juhendis ei leidu vastust mõnele konkreetsele küsimusele, võib pöörduda Tallinna Ülikooli andmekaitse spetsialisti poole meiliaadressil andmekaitse spetsialist@tlu.ee.

Käesolev juhendi on koostanud Tallinna Ülikooli andmekaitse spetsialist Grete Pihlakas Tartu Ülikooli samanimelise juhendi eelnõu alusel.

Sisukord

1.	peatükk. Mis on andmekaitse?.....	5
1.1.	Millised on peamised isikuandmete kaitse õigusaktid, millest tuleb lähtuda?.....	5
1.2.	Mis on isikuandmed?	5
1.3.	Mis on isikuandmete töötlemine?	6
1.4.	Isikuandmete eriliigid.....	6
1.4.1.	Mida pidada silmas eriliiki isikuandmete töötlemisel?.....	7
1.4.2.	Näiteid isikuandmete eriliikidest	7
1.5.	Vastutav ja volitatud töötleja.....	8
1.6.	Millised on isikuandmete töötlemise põhimõtted?.....	9
1.7.	Lõimitud andmekaitse	10
1.8.	Vaikimisi andmekaitse	11
1.9.	Pseudonüümimine ja anonüümimine	11
1.10.	Mis on isikuandmete töötlemise õiguslik alus?.....	11
2.	peatükk. Isikuandmete töötlemine teadustöös	13
2.1.	Millega alustada?.....	13
2.2.	Isikuandmete töötlemise dokumenteerimine teadustöös.....	15
2.2.1.	Andmehaldusplaan.....	15
2.2.2.	Avalikud andmekaitsetingimused.....	16
2.3.	Isikuandmete töötlemise seaduslikkus ja õiguslik alus teadustöös	16
2.3.1.	Eristada tuleb teadustööga kaasnevat tegevust, mis võib vajada omaette õiguslikku alust...16	
2.4.	Isikuandmete töötlemine teadustöös ilma inimese nõusolekuta	16
2.5.	Isikuandmete töötlemine inimeselt küsitava nõusoleku alusel	18
2.6.	Õigus isikuandmete töötlemisel?	19
2.6.1.	Inimesele peab olema tagatud võimalus vastutava töötlejaga vahetult suhelda	20
2.6.2.	Inimeste vajadusi või haavatavust ei või ekspluateerida	20
2.6.3.	Võimupositsiooni tuleb vältida	20
2.6.4.	Isikuandmete töötlemine peab olema eetiline.....	20
2.7.	Isikuandmete töötlemise läbipaistvus?.....	21
2.7.1.	Kaasvastutuse korral peab olema selgelt eristatud, mille eest ja mil määral keegi vastutab .21	
2.8.	Primaarsed ja sekundaarsed isikuandmete töötlemine teadustöös	22
2.8.1.	Kuidas anda teavet esmaste andmete kogumisel?	22
2.8.2.	Kuidas anda teavet teiseste andmete kasutamisel?	22

2.9.	Teiseste isikuandmete kasutamine teadustöös	22
2.9.1.	Teiseste isikuandmete töötlemise õiguslik alus	23
2.9.2.	Millega tuleb arvestada varem avalikustatud isikuandmete teisesel kasutamisel?	24
2.10.	Kuidas arvestada teadustöös inimeste õigustega oma andmete üle?.....	24
2.11.	Mida pidada silmas haavatavate isikute andmete töötlemisel?	27
2.12.	Kui täpselt tuleks sõnastada teadusuuringu eesmärk?.....	28
2.13.	Millal mul on tarvis eetikakomitee kooskõlastust?	28
2.13.1.	Seadusest tulenev kohustus	28
2.13.2.	Rahastajate ja kirjastajate nõuded.....	28
2.13.3.	Eetilised kaalutlused.....	29
2.14.	Kuidas hinnata isikuandmete töötlemise riske?	29
2.14.1.	Kuidas hinnata isikuandmete töötlemisega kaasnevat ohtu?.....	29
2.14.2.	Andmekaitsealase mõjuhindangu eripärad võrreldes muu riskihindamisega.....	30
2.15.	Laste isikuandmete töötlemine.....	30
2.16.	Surnud isikute andmete töötlemine	31
3.	peatükk. Teadustöö tegemine: andmete kogumine ja analüüs.....	33
3.1.	Kuidas tagada, et isikuandmete töötlemine oleks turvaline?	33
3.1.1.	Infoturbe haldamine peab olema süsteemne	33
3.1.2.	Andmete talletamine peab olema turvaline.....	34
3.1.3.	Andmeid tuleb varundada	34
3.1.4.	Rikkumistest tuleb olla teadlik.....	34
3.1.5.	Mida teha, kui on toimunud andmekaitsealane rikkumine?	35
3.1.6.	Rikkumise võimalikud tagajärjed	35
3.2.	Mida teha, kui teadustöö raames tuleb andmesubjektilt päring oma andmete kohta?	35
3.3.	Isikuandmeid edastamine ühest riigist teise	36
3.3.1.	Euroopa Liidu liikmesriigid, Island, Liechtenstein ja Norra	36
3.3.2.	Piisava andmekaitse tasemega kolmandad riigid.....	36
3.3.3.	Muud kolmandad riigid.....	36
3.4.	Isikuandmete pseudonüümimine.....	36
3.4.1.	Miks ja millal on vaja andmeid pseudonüümida?.....	37
3.4.2.	Kes peab andmed pseudonüümima?.....	37
3.4.3.	Millised on andmete pseudonüümimise meetodid?.....	37
3.5.	Isikuandmete anonüümimine	38

3.5.1.	Miks on vaja andmeid anonüümida?	38
3.5.2.	Kes peab andmed anonüümima?	39
3.5.3.	Millised on andmete anonüümimise meetodid?	39
4.	peatükk. Teadustöö tulemuste avaldamine ja andmete säilitamine	41
4.1.	Kui kaua võib teadustöös kasutatud isikuandmeid säilitada?	41
4.2.	Millisel kujul võib isikuandmeid avaldada?.....	42
4.2.1.	Andmete avaldamine isikustatud kujul.....	42
4.2.2.	Andmete avaldamine pseudonüümitud kujul.....	42
4.2.3.	Andmete avaldamine anonüümitud kujul	43
4.3.	Kellega võib teadustööd tehes isikuandmeid jagada?	43
4.3.1.	Andmete töötlemine teadusasutuse uurimisrühmas.....	43
4.3.2.	Andmete töötlemine mitme teadusasutuse koostöös	43
4.3.3.	Andmete töötlemine juhendaja ja juhendatava koostöös.....	43
4.3.4.	Andmete jagamine teiste teadlaste, kirjastuste, repositooriumite või avalikkusega	43

1. peatükk. Mis on andmekaitse?

Isikuandmete kaitse eesmärk on kaitsta inimest ja tema eraelu, kuna isikuandmete töötlemisel võivad olla tõsised ja kahjustavad tagajärjed.

Andmekaitset¹ mõistetakse siinses juhendis kui õigusvaldkonda, mis reguleerib isikuandmete kasutamist. Juhendis selgitatakse erandeid, mis kehtivad isikuandmete töötlemisel teadusuuringutes. Samas tuleb arvestada, et andmekaitse valdkond on lai ning ühiskonna ja tehnoloogia arengu tõttu tekib pidevalt uusi küsimusi, mis vajavad lahendamist.

Tallinna Ülikoolis andmekaitsetingimustega on võimalik tutvuda aadressil <https://www.tlu.ee/isikuandmete-tootlemine-andmekaitsetingimused> ning ülikooli asjaajamiskorra lisas „Nõuded isikuandmete töötlemisele ja kaitsele“ selgitatakse peamisi isikuandmete töötlemise nõudeid asjaajamises.

1.1. Millised on peamised isikuandmete kaitse õigusaktid, millest tuleb lähtuda?

Isikuandmete kaitse üldmäärus (edaspidi: üldmäärus või IKÜM) on lühinimetus, millega tähistatakse Euroopa Liidus 2016. aastal vastu võetud [määrust](#). Sellega kehtestati üldised andmekaitse põhimõtted, mis kehtivad igat laadi isikuandmete töötlemise, sh teadusuuringute suhtes. Üldmääruse jõustumisega toimus mitu olulist muutust andmekaitse õigusnormistikus.

Esiteks on isikuandmete kaitse üldmäärus **otsekohalduv**, st see kehtibki vahetult sellises sõnastuses, nagu ta kirja on pandud. Erinevalt *direktiividest* ei pea üldmäärust Eestis seadusega üle võtma ega seda eraldi õigusaktiga kehtestama, kuid sellest tuleb ka Eestis lähtuda. Kuna üldmäärus ei paku lahendusi, mida ühes või teises olukorras konkreetselt teha tuleks, on inimeste abistamiseks on loodud eri juhendmaterjale, mis aitavad üldmääruses sätestatud lahti selgitada. Ka käesoleva juhendi eesmärk on selgitada, kuidas teadustöö tegemisel isikuandmete kaitsmise kohustusega arvestada.

Teiseks on igale Euroopa Liidu liikmesriigile jäetud võimalus täpsustada seadusega mõningaid olulisi erandeid. Isikuandmete töötlemine teadustöös on üks selliseid valdkondi, mida iga liikmesriik reguleerib oma seadusega. Seega tuleb teadustöö puhul vaadata nii üldmäärust kui ka Eesti [isikuandmete kaitse seadust](#) (IKS). Näiteks on viimases täpsustatud [etikakomitee kooskõlastuse](#) vajadust, mida üldmääruses ei käsitleta. Seega on teadustöö puhul olukord tavapärasest keerulisem, kuna järgida ja tunda tuleb nii üldmäärust kui ka IKS-i.

1.2. Mis on isikuandmed?

Isikuandmed on mistahes andmed tuvastatud või tuvastatava isiku kohta. Isik on tuvastatav, kui ta on oma andmetega seostatav. Kui andmed ei ole ühegi isikuga seostatavad või kui neid on anonüümitud ehk töödeldud selliselt, et seostamine ei ole enam võimalik, siis ei ole tegemist isikuandmetega ja neile andmekaitse ei laiene. Seega sõltub tuvastatavuse võimalusest, kas teadlane peab andmekaitse nõudeid järgima või mitte.

Isikut saab tuvastada otseselt, kui andmetes sisaldub näiteks nimi, isikukood või mõni muu kordumatu andmeüksus. Otsene tuvastamine piirdubki olemasolevate andmetega ja sel juhul ei ole tuvastamiseks lisaandmeid või -teadmisi vaja. Kaudne tuvastamine tähendab, et seos isiku ja tema andmete vahel ei avaldu otseselt, vaid see tuleb luua või tuletada näiteks mitme tunnuse kombineerimise abil. Kaudne tuvastamine võib olla võimalik ka eri andmestikke ühendades. Kaudne tuvastamine on seega hinnanguline.

Kui teadlane hakkab andmete tuvastatavust hindama, ei piisa seepärast vaid töödeldavatele andmetele n-ö otsa vaatamisest, vaid mõelda tuleb paar sammu kaugemale: mida on võimalik nende andmetega veel

¹ Andmekaitse ei tähenda sama, mis [andmete kaitse](#) (*data security*), mis on osa üldisemast infoturbest (*information security*).

teha, kui on huvi nende taga olevad inimesed välja selgitada või üles leida. Kui isiku kohta on suur kogus taustainfot, võib see muuta ka esmapilgul anonüümsena näivad andmed temaga seostatavateks.

Tuvastatavuse hindamisel tuleb arvesse võtta kõiki mõistlikke ja lihtsasti teostatavaid toiminguid, mille abil saab inimese tuvastada. Isikut ei peeta tuvastatavaks, kui tema tuvastamine nõuab ebamõistlikult palju aega, vaeva või vahendeid. Mõistlikkuse hindamise aluseks on tuvastamisele kulutatav ressurs võrrelduna tuvastamise tõenäosusega. Oluline on arvestada, et piir, kust alates ei ole enam isik tuvastatav, ei ole üheselt selge ning seda hinnatakse aeg-ajalt uute tehnoloogiate ja identifitseerimismeetodite valguses ümber. Tuvastamise ja sellega seotud probleemide kohta on täpsemalt kirjutatud anonüümimist käsitlevas peatükis.

Teadustööd tehes tuleb silmas pidada, et isikuandmed võivad sisalduda nii teadusandmetes kui ka teadustöö korraldusega seotud andmetes, näiteks valimisse kutsutute nimekirjades, kontaktandmetes või nõusolekuvormides. Samuti tuleb arvestada vajadusega kaitsta teadlaste isikuandmeid.

Üldistatult saab teadustöö tegemisega seoses eristada kolme eri otstarbega isikuandmeid.

1. **Teadusandmed** on inimestelt või inimeste kohta kogutud andmed, mille töötlemine on vajalik uuringu eesmärkide saavutamiseks, näiteks intervjuude salvestised ja transkriptsioonid, küsitluste vastused, vaatlus- ja asukohaandmed, eksperimentide tulemused, terviseandmed, mõõtmistulemused või muud inimesega seostatavad andmed.
2. **Kontaktandmed ja muud töökorralduslikud andmed** on inimeste uuringus osalemisega seotud andmed, näiteks nende meiliaadressid, telefoninumbrid, eksperimendi, intervjuu või muud tüüpi andmekogumise koha ja ajaga seotud andmed ning kirjalikud nõusolekuvormid. Need andmed kogunevad teadusuuringute käigus, kuid neid ei kasutata otseselt uuringus teaduslike eesmärkide saavutamiseks. Sellegipoolest on tegemist isikuandmetega, mille töötlemine peab vastama andmekaitsepõhimõtetele.
3. **Teadlaste kohta käivad andmed:** uuringu käigus võib koguneda hulk andmeid ka teadlaste kohta, näiteks üldised teadustöö tegijate andmed, nende kontaktandmed, töökoormuse, töötasu ja lähetuste andmed või andmed selle kohta, kes, millal ja kuidas kogus ja analüüsis andmeid. Isikuandmed on ka teadusprojektide taotlustes esitatavad elulood. Paljud teadlaste andmed on avaldatud näiteks ETIS-es või teadusasutuse veebilehel.

Isikut, kelle andmeid töödeldakse, nimetatakse *andmesubjektiks*.

1.3. Mis on isikuandmete töötlemine?

Töötlemine on andmekaitsealane üldtermin andmetega tehtavate kõikvõimalike toimingute kohta. Selle alla kuuluvad andmete kogumine, salvestamine, kopeerimine, muutmine, süstematiseerimine, pärimine, edastamine ja hävitamine. Isikuandmete töötlemine kestab andmete saamisest kuni nende hävitamiseni ja hõlmab kõiki toiminguid, mis jäävad nende vahele. Töötlemiseks loetakse ka [anonüümimist](#), mis peab koos sellele eelneva andmete kogumisega vastama üldistele andmekaitsepõhimõtetele.

1.4. Isikuandmete eriliigid

Üldmäärsuses eristatakse tavalisi isikuandmeid ja **isikuandmete eriliike**. Üldmääruse [artikli 9](#) kohaselt on isikuandmete eriliigid:

- andmed, millest ilmneb rassiline või etniline päritolu, poliitilised vaated, usulised või filosoofilised veendumused või ametiühingusse kuulumine,
- geneetilised andmed,
- füüsilise isiku kordumatuks tuvastamiseks kasutatavad biomeetrilised andmed,
- terviseandmed või

- andmed füüsilise isiku seksuaalelu ja seksuaalse sättumuse kohta.

Üldjuhul on isikuandmete eriliikide töötlemine keelatud, st kehtib **töötlemispiirang**. Isikuandmete eriliike on lubatud töödelda vaid isiku nõusolekul või muude üldmääruse [artikli 9 lõikes 2](#) sätestatud erandite korral. Samuti peab töötlemiseks leiduma õiguslik alus.

Eestis on isikuandmete kaitse seaduse [§ 6](#) lg 4 kohaselt teadlasel kohustus küsida isikuandmete eriliikide töötlemiseks ka **eetikakomitee kooskõlastust**. Oluline on aga meeles pidada, et andmekaitse perspektiivist on eetikakomitee kooskõlastus vaid lisanduv kaitsemeede, mis ei anna isikuandmete töötlemiseks õiguslikku alust. Õiguslikuks aluseks sobib sel juhul üldiselt isiku nõusolek, kuid arvestama peab, et üldmääruse alusel küsitud nõusolek peab olema alati selgesti eristatav teistest nõusolekupõhistest nõuetest, näiteks kliinilises ravimiuuringus osalemise nõusolekust.

1.4.1. Mida pidada silmas eriliiki isikuandmete töötlemisel?

Eriliiki isikuandmete töötlemisele kehtivad lisapiirangud. Lisaks üldisele nõudele, et töötlemiseks peab olema õiguslik alus, peab kehtima ka üks üldmääruse [artikli 9 lõikes 2](#) nimetatud asjaolu, vastasel korral ei ole eriliiki isikuandmete töötlemine lubatud. Teadustööd puudutavad neist kõige otsesemalt kaks: kui inimene on andnud eriliiki isikuandmete töötlemiseks nõusoleku või kui töötlemine on vajalik avalikes huvides toimuva teadusuuringu eesmärgil. Viimasel juhul peavad aga olema kasutusele võetud lisakaitsemeetmed, töötlemine peab olema seaduslik ja austada tuleb inimeste õigusi. Eestis peab eriliiki isikuandmete töötlemisel järgima ka [isikuandmete kaitse seaduse § 6](#).

Eriliiki isikuandmete töötlemiseks peab olema eetikakomitee kooskõlastus. Eetikakomitee kooskõlastuse kohustus on sätestatud isikuandmete kaitse seaduse [§ 6](#) lg-s 4. See kohustus on sõnastatud üldisena ja kehtib kõikvõimalike uuringute kohta sõltumata sellest, kas andmeid kogutakse vahetult inimeselt või kasutatakse teiseid andmeid.

Eriliiki isikuandmete töötlemine võib vajada lisakaitsemeetmeid. Kuna eriliiki isikuandmed on tundlikumat laadi, vajavad need rohkem kaitset. Soovitav on töödelda neid vaid pseudonüümitud kujul. Lisaks tuleb eetikakomiteele esitatavas kooskõlastustaotluses plaanitavaid meetmeid kirjeldada.

Eriliiki isikuandmete töötlemine on suurema riskiga. Eriliiki isikuandmete töötlemisega kaasneb nende tundlikkuse tõttu suurem risk kahjustada inimeste huve ja õigusi. Seetõttu tuleks teadustöö planeerimisel hinnata, kas tuleb teha ka andmekaitsealane mõjuhinnang. Isikuandmete töötlemise riskid on eriti suured siis, kui töödeldakse haavatavate isikute eriliiki isikuandmeid.

Eriliiki isikuandmete mõiste kohaldamine võib kohati olla keeruline. Isikuandmete eriliikide mõiste ei ole alati päris selge ning vahel on raske tõmmata piiri eriliigiliste ja tavaliste andmete vahele. Näiteks ei ole täit kindlust selles, millal uuritakse vaimset tervist ja millal meelsust või hoiakuid.

Abiks võib olla eesmärgipõhine lähenemine. Kui inimese hoiakute ja enesetunde kohta kogutakse andmeid selleks, et teha järeldusi näiteks tema stressitaseme või -taluvuse kohta, on tegemist vaimse tervise uurimisega. Kui aga neid andmeid küsitakse selleks, et uurida rahulolu töö või eluga, ei uurita vaimset tervist, vaid muid näitajaid.

1.4.2. Näiteid isikuandmete eriliikidest

Hariduslik erivajadus. Kui teadlane soovib uurida õpilaste hariduslikke erivajadusi, võib tal olla keeruline hinnata, kas need on alati isikuandmete eriliik. Kindlasti on see nii juhul, kui hariduslik erivajadus tuleneb tervislikest põhjustest (näiteks on seotud meditsiinilise diagnoosi või puudega). Kui aga erivajaduseks on andekus või suhtlemis- ja õpiraskused, ei pruugi see olla seotud isikuandmetega. Sellegipoolest võib hariduslikku erivajadust pidada tavapärasest tundlikumaks andmeliigiks, eriti kuna tegemist on lastega.

Lõpphinnang sõltub konkreetsest andmetöötlastest ja selle eesmärgist. Kui eesmärk on teha vaid üldistusi ja uurijaid ei huvita erivajaduse põhjus, ei ole tegemist isikuandmete eriliikidega. Näiteks kui väidetakse, et ühes klassis on õpilastel A ja B hariduslik erivajadus, kuid õpilastel C, D ja E mitte, siis vaadeldakse erivajaduse fakti kui sellist, mis ei ole eriliigina käsitletav. Kui aga uuritakse konkreetsete õpilaste toimetulekut erivajaduse tõttu (näiteks kuidas kõnepuue mõjutab õpimotivatsiooni või millist tuge vajavad füüsilise puudega õpilaseid), siis on tegemist eriliikidega.

Kui teadlane ei saa andmekogumise käigus andmete hulka täielikult kontrollida (näiteks ei saa ta teada, kuidas intervjueritav vastab või mida kirjutatakse avatud küsimuse vastuseks), võib tema kätte sattuda isikuandmete eriliike isegi juhul, kui algne eesmärk oli uurida kitsamalt eriliikide alla mittekuuluvaid erivajadusi (näiteks andekust).

Seega on soovitatav käsitleda hariduslikke erivajadusi ettevaatuse mõttes isikuandmete eriliikidena, eriti kui ei saa välistada, et teadustöös analüüsitakse ka erivajaduste põhjuseid. Kui on aga kindlalt teada, et seda ei teha, tuleks see selgelt esile tuua uuringu kavas ja uuritavale antavas teabes.

Terviseindeksid. Indeksid ja muud kompleksed mõõdikud, mille põhjal saab teha järeldusi inimese tervise kohta, on käsitletavad terviseandmetena ja neid tuleb seetõttu pidada isikuandmete eriliikideks. Sama kehtib ka indeksi arvutamise kohta. Kui teadustöö eesmärk on näiteks arvutada kehamassiindeksit, seostada see inimesega ja saada sel viisil uut teavet tema tervise kohta, tuleb indeksi arvutamist pidada isikuandmete eriliikide töötlemiseks. Samas ei ole kehakaal ja pikkus iseenesest isikuandmete eriliigid.

1.5. Vastutav ja volitatud töötleja

Üldmäärukses eristatakse isikuandmete töötlemisel kolme vastutavat rolli.

Vastutav töötleja on isik või asutus, kes määrab töötlemise eesmärgid ja vahendid ehk kontrollib sisuliselt isikuandmete töötlemist. Vastutav töötleja on enamasti juriidiline isik ehk asutus, kus isikuandmete töötlemine toimub. **Tallinna Ülikool on vastutav töötleja kõigi selliste isikuandmete töötlemisel, mille puhul ülikooli teadlased saavad otsustada töötlemise eesmärkide ja vahendite üle.**

See, et ülikool võib olla isikuandmete vastutav töötleja, ei tähenda, et iga ülikooli töötaja tohib isikuandmetele juurde pääseda. Juurdepääs peab olema vajaduspõhine ja piiritletud teadlastega, kes on konkreetse projekti või uuringuetapiga seotud. Kui tegu on tundlike andmetega, näiteks laste isikuandmetega või isikuandmete eriliikidega, tuleb ligipääsu veelgi kitsendada neile teadlastele, kel on tingimata vaja isikustatud andmeid töödelda.

Kui isikuandmete kohta teevad otsuseid mitu asutust ühiselt, on need asutused **kaasvastutavad töötlejad**. Ülikool võib olla ka kaasvastutav töötleja koos teiste teadusasutustega. Kaasvastutus eeldab, et koostöö raames määravad kaks või enam asutust töötlemise eesmärgid ja vahendid ühiselt. Näiteks Euroopa Liidu rahastatud projektide puhul on võimalik, et projekti partnerid vastutavad kas igauks enda tegevuste eest või on kaasvastutajad sõltuvalt tegelikust töö- ja otsustuste jaotusest.

Volitatud töötleja on isik või asutus, keda vastutav töötleja on eraldi lepingu alusel volitanud isikuandmeid töötlema. Volitatud töötleja tegutseb vastutava töötleja nimel, kuid kuna ta ei saa määrata ega muuta isikuandmete töötlemise eesmärke ja vahendeid, ei ole ta vastutav töötleja. Ülikoolis võib volitatud töötleja olla näiteks teadlane, keda mõni muu avalik või eraasutus on eraldi kokkuleppe alusel palganud analüüsi või ekspertiisi tegema.

Enamasti ei ole teadlane siiski ei volitatud ega vastutav töötleja: ta täidab oma tööülesannete kaudu ülikooli kui vastutatava töötleja kohustusi. Kui teadlane on näiteks rahvusvahelise teadusprojekti põhi- või vastutav täitja, on kogu projekti vältel vastutav või kaasvastutav töötleja – olenevalt teadusasutuste kokkuleppes – tema (teadlase) ülikool. See ei tähenda aga, nagu oleks ta vastutusest vabastatud. Teadustöö andmeid ei halda mitte ülikool, vaid see töö tuleb projekti või uuringuga seotud teadlastel ise ära teha. Hea tava on määrata uuringus töödeldavate andmete eest vastutav töötaja ehk **vastutav uurija**.

Tema ülesanne on tagada andmete konfidentsiaalne ja turvaline töötlemine ning juhendada isikuandmeid töötlevaid teadlasi.

Nii vastutav uurija kui ka vastutav töötleja peavad järgima andmekaitsepõhimõtteid. Siiski on nende puhul erinev see, kellele nad aru annavad. Vastutav töötleja ehk ülikool annab andmekaitsealase rikkumise korral aru Andmekaitse Inspeksioonile, vastutav uurija enda tööandjale ehk vastutavale töötlejale ehk ülikoolile. Projekti eest vastutaval teadlasel on kohustus teavitada rikkumisest ka ülikooli andmekaitse spetsialisti. Ülikooli kui vastutava töötleja kohustus on hinnata isikuandmete töötlemisega seotud võimalikke riske ja võtta kasutusele meetmeid nende maandamiseks, kuid riskianalüüsi koostamine on teadlase tööülesanne.

Kolmas isik on isik või asutus, kes ei ole ei andmesubjekt, vastutav ega volitatud töötleja ega tööta vastutava ega volitatud töötleja alluvuses. Lihtsustatult on tegemist isikuga, kel ei ole isikuandmete töötlemises selget rolli. Teadustöö puhul võivad kolmandad isikul olla näiteks teadlase pereliikmed, töö oponent või retsensent, tööd publitseeriva kirjastuse töötajad jne.

Lisaks eristatakse andmekaitstes **vastuvõtjaid** ehk isikuid või asutusi, kellele andmeid edastatakse, kuid see on vaid olukorrapõhine roll ega ütle midagi vastutuse kohta. Vastuvõtja võib olla nii vastutav töötleja, volitatud töötleja kui ka kolmas isik.

1.6. Millised on isikuandmete töötlemise põhimõtted?

Kogu andmekaitse õiguslikul reguleerimisel lähtutakse üldmääruse [artiklis 5](#) sätestatud isikuandmete töötlemise põhimõtetest. Samad põhimõtted kehtisid ka enne üldmääruse vastuvõtmist, kuigi nende tõlgendamine ja rakendamine on aja jooksul veidi muutunud.

Isikuandmete töötlemine peab olema seaduslik ja õiglane. Isikuandmete töötlemine on seaduslik, kui sellel on õiguslik alus. Selle puudumisel on isikuandmete töötlemine ebaseaduslik. *Õiglane* tähendab, et andmesubjekti huve ja õigusi tuleb arvesse võtta ning neid ei tohi ülemäära kahjustada. Isegi kui töötlemine on seaduslik, võib see ebaoproportsionaalselt inimest kahjustada ja olla seega ebaõiglane.

Isikuandmete töötlemine peab olema läbipaistev. Läbipaistvus tähendab, et andmesubjekt mõistab, mida ja kuidas tema andmetega tehakse, ning et sellekohane info on arusaadav ja lihtsasti leitav. Läbipaistvuspõhimõttest tulenevad näiteks teavitamise ja andmekaitsetingimuste avaldamise kohustus.

Isikuandmete töötlemine peab olema eesmärgipärane. Andmeid võib töödelda vaid täpsel, selgelt kindlaks määratud ja õiguspärasel eesmärgidel. Eesmärgipärasuse põhimõte tähendab üldiselt, et **enne andmete kogumist** peab nende töötlemise eesmärk olema teada ja selgelt sõnastatud ja muudel eesmärgidel ei või andmeid töödelda.

Teadustöö puhul on üldmääruses tehtud sellele põhimõttele erand: algul muudel eesmärgidel kogutud andmeid on lubatud kasutada hilisemas teadustöös. Sellele tegevusele kohaldub ka [isikuandmete kaitse seaduse](#) § 6 lg 1, kus sätestatakse kohustus andmed enne teadusuuringuks üleandmist pseudonüümida.

Eesmärgipärasuse põhimõtte kohaselt tuleb teadustöö eesmärk sõnastada võimalikult täpselt. Näiteks ei ole korrektne nimetada eesmärgiks „teadustöö“ või „teadusuuring“, vaid konkreetne projekti või uuringu eesmärk. Samas on üldmääruse põhjenduses 33 [nenditud](#), et alati ei ole võimalik teadusuuringus tehtava andmetöötluse eesmärki täielikult kindlaks määrata, mistõttu on lubatud nimetada see teadusuuringuvaldkonna või teadusprojekti osa täpsusega.

Arvestama peab ka sellega, et akadeemilise töö eesmärk katab vaid otseselt uuringuga seotud toimingud, kuid peale teadusliku uurimise kaasneb tööga ka muu tegevus. Kui isikuandmeid kasutatakse näiteks publikatsioonides, õppetöös, teaduskonverentsidel, ettevõtluses, teadustulemuste rakendamisel või teaduse populariseerimisel, vajavad need omaette eesmärgi ja õigusliku aluse kindlaksmääramist.

Eesmärgipärasust on keeruline hinnata, kui ei tea, milliseid andmeid kogutakse. Seepärast on hea tava määrata eesmärk konkreetsete andmesubjektide või andmetüüpide kaupa.

Isikuandmete töötlemine peab olema minimaalne. Minimaalsuspõhimõtte kohaselt tuleks koguda ja töödelda võimalikult vähe andmeid – üksnes neid, mis on teadustöö eesmärgi saavutamiseks vajalikud. Liigne andmete kogumine on selle põhimõttega vastuolus, kui selleks puudub eesmärgist tulenev selge vajadus, ja võib seega olla ebaseaduslik.

Minimaalsuspõhimõtte järgimiseks tuleb läbi mõelda, milliseid konkreetseid andmeid on eesmärgi täitmiseks vaja. Isikuandmeid võib töödelda ainult siis, kui muul viisil eesmärki täita ei ole võimalik.

Minimaalsust ei hinnata vaid andmehulga, vaid ka nende täpsuse alusel. Näiteks annab sünnikuupäev inimese kohta rohkem teavet kui sünniaasta, sünniaasta rohkem kui vanus aastates, täpne vanus rohkem kui vanusevahemik. Kui teadusuuringus on kavas koguda küsitluse teel andmeid ja analüüsis soovitakse jaotada vastanud vanuse järgi kohortidesse, siis on minimaalsuspõhimõttega vastuolus küsida inimese sünnikuupäeva või täpset vanust. Minimaalne lahendus oleks küsida kohe vastajalt kohordijärgset vanust.

Isikuandmete töötlemine peab põhineb kvaliteetsetel andmetel. Õigsuspõhimõtte tähendab, et töödelda võib vaid õigeid andmeid. Neid tuleb seepärast kontrollida, parandada ja vajaduse korral ajakohastada või kustutada. Andmesubjektil on õigus nõuda [ebaõigete andmete parandamist](#). Seda õigust võib ta alati rakendada ja selle suhtes ei ole ka teadustöö jaoks erandit tehtud.

Meeles tasub pidada, et ka inimese ebaõiged andmed on käsitletavad isikuandmetena. Seega tuleb rakendada andmekaitse põhimõtteid ühtviisi kõigi andmete suhtes, sõltumata nende tõesusest.

Andmekvaliteediga on probleeme siis, kui näiteks longituudiuuringusse kaasatute kontaktandmed muutuvad. Sel juhul tuleb kontaktandmeid avalikest andmekogudest saadud päringuvastuste põhjal parandada. Kuigi selline kontaktandmete päring on teadusuuringu vajadust arvestades põhjendatud, võib siiski küsimusi tekitada selle õiguslik alus – kas teadlastel on õigus konkreetsest andmekogust kontaktandmeid saada ja kas andmekogu vastutaval töötlejal on õigus neid teadlasele anda. Selguse huvides oleks kasulik küsida uuringus osalejatelt eraldi nõusolekut hilisemaks kontakteerumiseks ja kontaktandmete uuendamiseks avalike andmekogude alusel, sel juhul on teadlasel õiguslik alus (nõusolek) inimeste kontaktandmete uuendamiseks. Minimaalne lahendus eeldaks samas, et teadlased ei pea ise kontaktandmeid haldama ega iga uue uuringulaine eel uuendama.

Isikuandmetele peab kehtima säilitamise piirang. Üldjuhul võib andmeid säilitada vaid seni, kuni eesmärk on täidetud, seejärel tuleb andmed kustutada või anonüümida. Pärast algse eesmärgi täitmist võib andmeid säilitada vaid juhul, kui töötlemine toimub avalikes huvides arhiveerimise, ajaloo- või teadusuuringu või statistilisel eesmärgil.

Täpsemalt võib sel teemal lugeda [andmete säilitamist puudutavast peatükist](#).

Isikuandmete töötlemine peab olema alati turvaline. Turvalisus tähendab, et tagada tuleb ühtaegu nii andmete käideldavus, terviklus kui ka konfidentsiaalsus ehk kaitstus volitamata töötlemise eest. Turvalisuse tagamiseks tuleb kasutusele võtta erinevaid tehnilisi ja korralduslikke meetmeid. Tehniliste meetmete hulka kuulub näiteks andmete krüpteerimine, korralduslikud meetmed hõlmavad näiteks juurdepääsuõiguste määramist teadlastele või andmete hoidmist ühes serveris, mitte iga teadlase isiklikus tööarvutis.

1.7. Lõimitud andmekaitse

Lõimitud andmekaitse eeldab vastutavalt ja volitatult töötlejalt kõigi andmekaitsepõhimõtete ja tööprotsesside lõimimist. See tähendab, et teadlane peab pöörama andmekaitseküsimustele jooksvalt ja läbivalt tähelepanu kõigis andmetöötlustappides, alustades uurimistöö plaanimisest.

Lõimitud andmekaitse põhimõte eeldab lahendusi, kus inimeste privaatsuse kaitse on esikohal. Näiteks võib küsida inimeselt ühe põhjaliku nõusoleku asemel eraldi nõusolekud uuringus kasutatavate isikuandmete töötlemiseks, juhuleidudest teavitamiseks, eri andmestike ühendamiseks, jätku-uuringus osalemiseks, isikuandmete kasutamiseks edasistes uuringutes või isikuandmete säilitamiseks pärast plaanitava teadustöö lõppu. Kui nõusolekut küsitakse siiski mitme valiku kohta korraga, tuleb anda inimesele võimalus keelduda mõne eesmärgiga nõustumast.

1.8. Vaikimisi andmekaitse

Vaikimisi andmekaitse eeldab teadlaselt, et kui on võimalik valida, kas rakendada inimese eraelu kaitsvaid lahendusi rohkem või vähem, siis eelistatakse vaikimisi alati suuremat kaitset. Kui näiteks intervjuudel põhineva uuringu tulemuste avaldamisel on võimalik intervjueeritavate nimed kas avaldada või jätta konfidentsiaalseks, siis vaikimisi tuleb jätta nimed konfidentsiaalseks. Nimede avaldamiseks tuleks aga küsida inimese nõusolekut. Kui andmete analüüsimise etapis oleks võimalik samad eesmärgid täita ka pseudonüümitud andmetega, tuleks valida viimane variant. Isikustatud andmete kasutamine vajaks eraldi põhjendamist.

Vaikimise andmekaitse põhimõte on kesksel kohal ka inimeselt isikuandmete töötlemiseks nõusoleku küsimisel. Teadusuuringute puhul ei ole inimestel uuringus osalemise suhtes enamasti lisavalikuid ette nähtud: ta kas on nõus kavandatud viisil uuringus osalema või mitte. Siiski võib esineda olukordi, kus inimesel on võimalik valida, kas ta soovib saada lisateadet, teada saada juhuleidudest või osaleda jätku-uuringus – kõigil neil juhtudel peaks vaikimisi eeldus olema „ei“. Samamoodi peaks vaikimisi eeldama, et inimene ei soovi oma andmete hilisemat kasutamist uutes teadusuuringutes, kui ta ei ole selleks eraldi aktiivselt nõusolekut väljendanud.

1.9. Pseudonüümimine ja anonüümimine

Üldmääruse kohaselt on **pseudonüümimine** isikuandmete töötlemine selliselt, et isiku tuvastamist võimaldavad andmed on eemaldatud ja asendatud pseudonüümiga, näiteks koodi või muu tunnusega. Sellised andmed on siiski isikuandmed ja nende töötlemisel tuleb järgida andmekaitse põhimõtteid. Pseudonüümimine on lisanduv kaitsemeede, millega kaitstakse andmesubjekti õigusi, kuid ei vabasta teadlast vastutusest andmekaitse nõuete järgimise eest.

Anonüümimine on isikuandmete töötlemine selliselt, et isiku tuvastamine ei ole enam võimalik. Anonüümimine võib sisaldada pseudonüümimisega sarnaseid andmetöötlusmeetodeid (näiteks üldistamist või tunnuste eemaldamist), kuid nende peamine erisus on töötlemise **pöördumatus**: pseudonüümimine on tagasipööratav, anonüümimine mitte.

Andmeid, mis käivad küll inimeste kohta, kuid ei ole seostatavad konkreetsete isikutega, nimetatakse **anonüümseteks andmeteks**, mille kasutamist andmekaitse ei reguleeri. Anonüümsus eeldab, et andmesubjekt ei ole ei otseselt ega kaudselt tuvastatav ühelgi mõistlikul ja tõenäolisel viisil. Seepärast tuleb teadlasel hinnata, kuivõrd lihtne on andmed isikuga seostada või kui tõenäoline on, et selline tuvastamine on võimalik tulevikus.

1.10. Mis on isikuandmete töötlemise õiguslik alus?

Isikuandmete töötlemine on seaduslik vaid juhul, kui selleks esineb üks üldmääruse [artiklis 6](#) nimetatud õiguslik alus. Need alused on koos lühikese selgitusega loetletud ka Andmekaitse Inspektsiooni koostatud [„Isikuandmete töötleja üldjuhendis“](#) (lk 7–8). Olenevalt uuringust on teadlasel võimalik valida, millist õiguslikku alust kasutada.

Nõusolek on teadustöös kõige tavapärasem õiguslik alus. See toetab uuringusse kaasatud inimeste autonoomiat ja tagab, et nende osalemine on vabatahtlik. Nõusolek peab olema vabatahtlik ja teadlik, mistõttu on nõusoleku küsimisele seatud mitmesuguseid [lisanõudeid](#).

Avalikes huvides olev ülesanne on õiguslik alus avalik-õiguslike teadusasutuste jaoks, kes tegutsevad õigusaktides sätestatud eesmärkidel. Selline ülesanne peab olema õigusaktis selgelt väljendatud. Näiteks

on Riigiarhiivile antud [arhiiviseadusega](#) ülesanne teha arhiivinduslikke teadusuuringuid ja neid publitseerida. Järelikult sobib *avalikes huvides olev ülesanne* Riigiarhiivi tehtavate isikuandmeid sisaldavate teadusuuringute õiguslikuks aluseks.

Kuna avalikes huvides olev ülesanne tuleb sätestada õigusaktiga, ei sobi see õiguslik alus paratamatult eraõiguslikele teadusasutustele.

Õigustatud huvi on paindlik alus, mis võimaldab vajaduspõhiselt hinnata, kuivõrd olulised on erinevad vastandlikud huvid. Õigustatud huvi eeldab, et vastutav töötleja teeb õigustatud huvi analüüsi, milles ta kaalub oma õigustatud huvi võimalike andmesubjektide huvide suhtes. Seega ei piisa pelgalt sellest, et teadustöö suhtes esineb teadusasutusel õigustatud huvi või et see on avalikes huvides, vaid need huvid peavad olema kaalukad ning andmesubjektide huvide ja õiguste võimalik riive peab olema võimalikult väike.

Õigustatud huvi ei saa kasutada avalikud asutused oma ülesannete täitmisel, mistõttu ei sobi see avalikele ja avalik-õiguslikele teadusasutustele teadustöö tegemiseks.

2. peatükk. Isikuandmete töötlemine teadustöös

Kõiki andmekaitseteemasid ei saa lahendada ühekorraga, mistõttu tuleb sellega tegeleda kogu teadustöö vältel. **Lõimitud andmekaitse** põhimõtte kohaselt peaks selle peale mõtlema juba projektitaotluse koostamisel, kui täpsed ülesanded ja tööjaotus pole veel paigas. Teisalt võivad andmekaitseprobleemid avalduda aastaid pärast projekti lõppu seoses isikuandmete arhiveerimisega. Igal juhul ei tohiks nendele mõtlema hakata alles siis, kui andmete kogumine inimestelt juba käib.

2.1. Millega alustada?

Kõigepealt tuleks koostada ülevaade plaanitavast teadustööst ja töödeldavatest isikuandmetest. Välja tuleks selgitada isikuandmetega seonduvad nõuded, kitsendused ja riskid, mis vajavad tähelepanu. Mida varem isikuandmetega seotud probleemid tuvastatakse, seda rohkem on aega nendega tegeleda.

Allpool on esitatud kontrollküsimustik, milles olevatele küsimustele tuleks teadustööd kavandades mõelda. Enne vastama hakkamist on soovitatav tutvuda ka rahastaja tingimuste ja nõuetega, kuna sageli võivad need siinsete küsimustega kattuda, ehkki teistsuguses sõnastuses, järjekorras või detailsuses. Abiks on Euroopa Komisjoni teadustöö planeerimiseks loodud [eetika ja andmekaitse otsustuspuu](#).

Vastused tasub kohe dokumenteerida. Kui teadustöö või -projekti jaoks on plaanis koostada [andmehaldusplaani](#), on kõige mõistlikum küsimuste vastused sinna kirjutada. Lisaks võivad kirjalikud vastused olla abiks andmekaitsetingimuste, nõusolekuvormi, eetikakomitee kooskõlastuse taotluse, rahastustaotluse või muu isikuandmetega seotud dokumentatsiooni koostamisel.

KONTROLLKÜSIMUSTIK ISIKUANDMETE KASUTAMISE KOHTA TEADUSTÖÖS

1. Mis on teadustöö eesmärk?

Eesmärk tuleks sõnastada nii täpselt ja konkreetselt kui võimalik. Kõige üldisemalt peaks eesmärk andma teadustööga tutvujale teavet selle kohta, mida uuritakse või mida soovitakse uuringu abil saavutada.

Loe lisaks

[„Kui täpselt tuleks sõnastada teadusuuringu eesmärk?“](#)

2. Kas mul on vaja isikuandmeid töödelda?

Kui teadustöö eesmärgid on täidetavad ka isikuandmeteta, tuleks seda eelistada. See on hea mitmel põhjusel: vähendab isikuandmete kogumise ja korrektse haldamisega seotud ressursikulu, säästab uuringusse kaasatud, vähendab isikuandmete väärkasutamisest või ebatavalisest haldamisest tulenevaid riske ja väldib neist riskidest tulenevaid kahjusid inimeste eraelule. Ühtlasi on ka [minimaalsuse põhimõttega](#) kooskõlas see, kui võrdsete tingimuste korral valida vähemate isikuandmete töötlemist eeldav lahendus.

3. Milliseid isikuandmeid ma töötlen?

Koguda tuleks vaid neid andmeid, mis on eesmärgi täitmiseks vajalikud. Vajalikud isikuandmed tuleks dokumenteerida koos nende kasutamise eesmärgiga – see aitab luua parema ülevaate töödeldavatest andmetest ja seeläbi paremini hinnata, kas kõik andmed on tingimata vajalikud.

Uuringus kasutatavad isikuandmed tuleks esitada liikide või kategooriate kaupa. Seda ülevaadet saab kasutada andmehaldusplaani koostamisel ning teadusprojektide isikuandmete töötlemise ülevaates.

4. Kas ma töötlen isikuandmete eriliike?

Planeerimisetapis tule välja selgitada, kas kogutavate andmete seas on eriliiki isikuandmeid, mille töötlemisel kehtivad lisanõuded ja mis vajavad oma tundlikkuse tõttu rohkem kaitset. Kui plaanis on eriliike töödelda, tuleb selleks küsida kooskõlastust valdkonna eetikakomiteelt.

5. Kes on teadustöö andmesubjektid?

Ülevaade andmesubjektidest tuleks esitada liikide või kategooriate kaupa. Kuna üldine inimeste jaotamise klassifikatsioon puudub, võib kasutada samu termineid, mida on kasutatud valimi koostamisel, näiteks „13–17-aastased noored“, „põhikooliõpilased“, „alaealised“, „teenust kasutavad lapsed“ vm. Kui teadustöös puudub vajadus andmesubjekte mingite tunnuste alusel eristada, võib kasutada üldtermineid „uuringusse kaasatud isikud“ või „uuritavad“.

Loe lisaks

[„Mida pidada silmas haavatavate isikute andmete töötlemisel?“](#)

[„Mida pidada silmas laste isikuandmete töötlemisel?“](#)

[„Mida pidada silmas surnud isikute andmete töötlemisel?“](#)

6. Milline on andmete kogumise viis?

Peamine küsimus on, kas andmeid kogutakse vahetult inimestelt endilt või kasutatakse juba varasemalt muul eesmärgil kogutud andmeid ehk teiseseid andmeid. Teiseste andmete puhul tuleks määratleda, kust andmed pärinevad, millised on kokkulepped andmete valdajatega ja kuidas on tagatud turvaline andmete üleandmine uurijatele. Samuti tuleks välja tuua muud tingimused, mis teiseste andmete töötlemisele võivad kehtida.

Oluline on arvestada, et sõltumata andmete kogumise viisist, tuleb inimestele anda teavet nende andmete töötlemise kohta. Täpsemalt võib lugeda [teavitamist käsitlevast peatükist](#).

Loe lisaks

[„Mida silmas pidada teiseste isikuandmete kasutamise korral?“](#)

7. Milline on töötlemise õiguslik alus?

Selleks, et isikuandmete töötlemine oleks seaduslik, peab alati esinema üks IKÜM-is nimetatud [õiguslik alus](#). Teadusprojekti eri etappidel võivad olla eri õiguslikud alused, kuid samal etapil ei saa valida mitut õiguslikku alust. Põhiline küsimus on, kas isikuandmete töötlemine toimub inimese nõusolekul või muul õiguslikul alusel.

Loe lisaks

[„Milline peab olema isikult küsitav nõusolek?“](#)

[„Millega pean arvestama, kui töötlen isikuandmeid ilma inimese nõusolekuta?“](#)

8. Kus ja kuidas andmeid hoitakse?

Mõelda tuleks sellele, kus ja kuidas andmeid hoitakse, kes pääsevad andmetele juurde ning mis tingimustel. Otsustada tuleb, kas andmete hoidmise keskkonnaks on ülikooli server, töötajate arvutid, pilveteenus vms ja kas see keskkond asub Euroopa Liidus või mõnes kolmandas riigis. Kindlustada isikuandmete turvaline töötlemine nii teadustöö tegemise ajal kui ka pärast töö eesmärkide saavutamist. Kui andmed on plaanis arhiveerida, tuleks varakult mõelda, millisel viisil ja kus neid säilitatakse.

Andmete varundamine ja pikaajaline säilitamine on tihedalt põimunud teadusandmete haldamisega.

Loe lisaks

[„Kui palju pean oma teadustöös isikuandmetega seonduvat dokumenteerima?“](#)

[„Kuidas tagada, et isikuandmete töötlemine oleks turvaline?“](#)

9. Kui kaua isikuandmeid säilitatakse?

Kokku tuleks leppida, millisel kujul ja kui kaua teadustöös kasutatud isikuandmeid säilitatakse.

Teadusandmete säilitamisaja kohta kehtib erand, mis lubab neid säilitada esialgse eesmärgi saavutamisest

kauem, kuid mitte piiramatult. Tavapärase praktika on säilitada andmeid 5–10 aastat pärast projekti või uurimistöö lõppu, et oleks võimalik uuringu tulemusi kontrollida.

Loe lisaks

[„Kui kaua võib teadustöös kasutatud isikuandmeid säilitada?“](#)

10. Milliseid turvameetmeid on plaanis kasutada?

[Turvameetmed](#) on nii tehnilist kui ka organisatsioonilist laadi. Tehnilised turvameetmed puudutavad andmete töötlemise seadmeid ja keskkondi. Organisatsioonilised turvameetmed on eelkõige töökorralduslikku laadi, näiteks töökord, füüsilised juurdepääsupiirangud (uksekaardid), ruumide ja seadmete lukustamine, andmehaldusplaan või isikuandmete töötlemise registreerimine. Turvameetmetena saab käsitada ka krüpteerimist, pseudonüümimist ja anonüümimist.

Loe lisaks

[„Kuidas tagada, et isikuandmete töötlemine oleks turvaline?“](#)

11. Kellele on plaanis isikuandmeid edastada?

Nimetada tuleks kõik isikuandmete vastuvõtjad ehk isikud, kellele isikuandmeid edastatakse. Need võivad olla nii projektisisesed kui ka -välised asutused või isikud.

Loe lisaks

[„Kellega võib teadustöö raames isikuandmeid jagada?“](#)

12. Kas isikuandmeid edastatakse kolmandatesse riikidesse?

Kui isikuandmeid on plaanis edastada väljapoole Euroopa Liitu, kaasneb sellega kohustus tagada, et ka sihtriigis oleks tagatud isikuandmete piisav kaitse. Andmehaldusplaanis ja andmekaitsetingimustes tuleks kirjeldada ka kolmandatesse riikidesse edastavate andmete koosseisu ja kuju.

Loe lisaks

[„Millega tuleb arvestada, kui isikuandmeid edastatakse ühest riigist teise?“](#)

2.2. Isikuandmete töötlemise dokumenteerimine teadustöös

Kõigepealt tuleks välja selgitada, milline isikuandmete töötlemise dokumentatsioon on plaanitavas teadustöös vajalik. Allpool on loetletud sellekohased võimalikud ja vajalikud dokumendid. Isikuandmete töötlemist võib olla vaja kirjeldada ka mujal, näiteks rahastajatele esitatavates taotlustes ja aruannetes.

2.2.1. Andmehaldusplaan

Andmehaldusplaan on vahend andmete ja nendega tehtava töö kirjeldamiseks. Selle koostamine algab kõige üldisematest küsimustest selle kohta, kust ja kuidas plaanitakse andmeid saada, millised on nende tüübid ja kuidas eri tüüpi andmed on seotud, milliseid andmevorminguid kasutatakse, milline on andmemaht, millist tarkvara kasutatakse, kus, kuidas ja kui kaua andmeid säilitatakse.

Andmehaldusplaan aitab kirjeldada andmeid, et muuta need avatud teaduse huvides leitavaks, juurdepääsetavaks, koostalitlusvõimeliseks ja taaskasutatavaks (*Findable, Accessible, Interoperable, Reusable*, FAIR-põhimõte). Ent lisaks aitab andmehaldusplaan tuvastada juba aegsasti isikuandmete töötlemisega kaasnevad võimalikud kohustused ja nõuded. Näiteks saab seal ülevaate sellest, milline osa andmetest on isikuandmed, kas töödeldakse eriliiki isikuandmeid, kas kasutatakse juba varem muul eesmärgil kogutud andmeid, kuidas tagatakse andmete konfidentsiaalsus ja terviklus või kellega andmeid jagatakse. Seega on andmehaldusplaan hea lähtekoht võimalike andmekaitseprobleemide kindlakstegemiseks.

2.2.2. Avalikud andmekaitsetingimused

Andmekaitsetingimuste avaldamine on enamasti kohustuslik teadusasutustele, kuid mõnikord võib see olla vajalik ka mahukamate teadusprojektide puhul. Enamasti avaldavad teadusasutused enda veebilehel andmekaitsetingimused, kus kirjeldatakse suurt osa asutuses toimuvast isikuandmete töötlemisest, sealhulgas teavet, mida vastutav töötleja on kohustatud isikuandmeid töödeldes andmesubjektile andma. Need võivad katta ka teadustöö andmekaitsetingimusi, kuid teinekord võivad need olla üsna üldised ega pruugi konkreetse uuringu või projekti isikuandmetega seonduvat kuigi täpselt. Seega tuleb mõne teadustöö puhul avaldada ka konkreetse tööga seotud andmekaitsetingimused.

Nõusolekupõhistes uuringutes esitatakse suur osa andmekaitsetingimustest ka informeeritud nõusoleku lehel. Kuna läbipaistvuspõhimõtte kohaselt peab isikuandmete töötlemist puudutav teave olema inimestele alati kättesaadav ja lihtsasti leitav, võiks sama teabe avaldada ka teadusprojekti või vastutava töötleja veebilehel.

2.3. Isikuandmete töötlemise seaduslikkus ja õiguslik alus teadustöös

Isikuandmete töötlemine teadustöös on seaduslik, kui selleks on olemas õiguslik alus, järgitud on IKÜM-i ja Eesti isikuandmete kaitse seaduse nõuded, sealhulgas andmekaitsepõhimõtteid. Teadusuuringute puhul on peamine küsimus see, kas inimese isikuandmeid töödeldakse tema nõusolekul või mitte. Nõusolekuta isikuandmete töötlemine vajab alati põhjendamist ja sobivat [õiguslikku alust](#).

Kuna üldmäärus võimaldab õigusliku aluse puhul teatud paindlikkust, ei ole alati üheselt selge, milline õiguslik alus on teadusuuringu puhul *võimalik* ja *õige*. Andmesubjektilt võib küsida küll nõusolekut, kuid mõnikord on võimalik tugineda hoopis *avaliku ülesande* alusele.

Õigusliku aluse määratlus peab olema **selge** ega tohi inimest eksitada. Inimesele ei tohi jääda muljet, et temalt on küsitud nõusolekut, kui tegelikult ei ole tema nõusolek isikuandmete töötlemise õiguslik alus. Kui inimene võtab oma nõusoleku tagasi, ei või teadusasutus jätkata tema andmete töötlemist samal eesmärgil muudel alustel, väites näiteks, et teadustöö tegemine on ülikooli avalik ülesanne ja seega võib isikuandmeid töödelda ka nõusolekuta (vt ka [nõusolek](#)).

2.3.1. Eristada tuleb teadustööga kaasnevat tegevust, mis võib vajada omaette õiguslikku alust

Iga töötlemistoiming tuleb eesmärgi ja õigusliku aluse põhjal selgelt eristada. Kui väiksemahulisel uuringul on vaid üks eesmärk (teadusuuringu eeldatav tulemus) ja üks õiguslik alus (nõusolek), on selle soovitusel täitmine lihtne. Mahukate, aastatepikkuste teadusprojektide raames võib aga eesmäärke olla rohkem ja sel juhul tuleb iga eesmärk siduda õigusliku alusega.

Kui samas teadusuuringus on plaanis koguda andmeid vahetult inimestelt ning ühendada need juba varem kogutud ja mujal asuda võivate andmetega, tuleks õiguslik alus määrata mõlemale toimingule eraldi, isegi kui need täidavad sama eesmärgi. Inimesele peab olema tagatud võimalikult suur otsustamisvabadus.

2.4. Isikuandmete töötlemine teadustöös ilma inimese nõusolekuta

Nagu eespool öeldud, võib teadustöös töödelda isikuandmeid ka ilma inimese nõusolekuta ja kasutada mõnda muud õiguslikku alust. Nõusolekuta uuringute tegemist käsitletakse [isikuandmete kaitse seaduse §-s 6](#).

[IKS-i § 6 lg 1](#) kohaselt võib teadusuuringu eesmärgil ilma inimese nõusolekuta tema isikuandmeid töödelda vaid pseudonüümitul või samaväärset kaitset võimaldaval kujul. On küll ebaselge, mis on samaväärset kaitset võimaldav kuju, kuid kuna [pseudonüümimise meetodeid](#) on mitu, võib ilmselt kõiki samaväärset taset võimaldavaid lahendusi üldisemalt nimetada pseudonüümimiseks.

Eelkõige puudutab pseudonüümimiskohustus teisesid andmeid, st varem muul eesmärgil kogutud isikuandmeid, mida töödeldakse järgmise teadusuuringu jaoks, nii et selle õiguslik alus on näiteks avalikes huvides täidetav ülesanne. Selline lisakaitse väljendab teaduseetilist põhimõtet, et

teadusuuringutes osalemine peab põhinema inimese vabal tahtel, aga kui isikuandmete töötlemine ei põhine nõusolekul, tuleb neid rohkem kaitsta.

Erandina on isikustatud kujul isikuandmete töötlemine ilma nõusolekuta lubatud vaid juhul, kui on täidetud KÕIK [IKS § 6](#) lg-s 3 nimetatud tingimused.

- **Teadustöö eesmärk on saavutatav vaid isikustatud kujul andmetega**

Teadlasel tuleb põhjendada isikustatud andmete kasutamise vajadust. Näiteks võib teadustöö eesmärk olla muu hulgas järelduste tegemine konkreetsete isikute kohta, huvipakkuv teadmine võib olla väga lähedalt seotud kindlate inimestega või teadustöö võib puudutada väga otseselt kindlate isikute huve ja õigusi. Põhjenduses tuleb selgitada, miks ei saa plaanitavat teadustööd teha isikute nõusolekul.

- **Teadustöö suhtes esineb ülekaalukas avalik huvi**

Avalik huvi tähendab, et plaanitaval uuringul on teaduslik või ühiskondlik väärtus, mida teadlane peab põhjendama. Avalik huvi võib kaasnedagi rakenduslike kui ka alusuuringutega. Samuti peab avalik huvi olema ülekaalukas – kui näiteks teadustöö riivab olulisel määral inimeste õigusi ja vabadusi, peab seda saama õigustada väga tugeva avaliku huviga.

- **Teadustööga ei kahjustata andmesubjekti õigusi**

Viimaks peab teadlane hindama võimalikku kahju andmesubjekti õigustele. Kui kahju ei esine üldse, on plaanitav teadustöö suure tõenäosusega lubatud. Kui esineb siiski oht, et uuring võib inimeste õigusi kahjustada, tuleks võtta kahju leevendavad meetmed või leida muu viis teadustöö tegemiseks.

Ära ei tohi unustada, et plaanitavaks teadustööks tuleb leida sobiv õiguslik alus. Enamasti võib eeldada, et kui täidetud on kõik isikuandmete kaitse seaduse § 6 kriteeriumid ja esitatud põhjendused on veenvad, on täidetud tingimused, mis võimaldavad määrata õiguslikuks aluseks avalikes huvides täidetava ülesande.

Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 3 kohase põhjenduse ja hinnangu koostamine on teadlase või teadusasutuse ülesanne – selleks ei ole kohustust pöörduda eetikakomitee poole. Kui aga isikustatud kujul isikuandmed on eriliiki, tuleb kooskõlastus saada eetikakomiteelt.

Kui töötlemise õiguslikuks aluseks on avalikes huvides olev ülesanne, tuleb viidata õigusakti sättele, mis seda ülesannet käsitleb. Avalikes huvides olev ülesanne peab tulenema õigusaktist. Seega tuleks läbipaistvuse huvides alati selgitada, milles seisneb plaanitava teadustööga seotud avalik huvi, ja viidata ka õigusaktile, mis seda avalikku ülesannet täpsustab.

Mõnel avalikul teadusasutusel on teadustöö ülesanne täpsustatud eraldi õigusaktis, mille alusel asutus töötab, sel juhul on võimalik viidata konkreetsele sättele. Teinekord võib ainsaks õigusaktiks olla isikuandmete kaitse seadus, mis aga ei garanteeri, et iga plaanitava teadustöö suhtes esineb automaatselt avalik huvi. Sel juhul peavad teadustöö tegijad andma lisapõhjendusi või -selgitusi selle kohta, milles avalik huvi seisneb.

Kui töötlemise õiguslikuks aluseks on õigustatud huvi, peab tegema õigustatud huvi analüüsi.

Õigustatud huvina saaks käsitleda ka avalikkuse huvides toimuvat teadustööd. Õigustatud huvi analüüsi sisuks on inimese huvide ja õiguste ning vastutava töötleja huvide kaalumine. Igal andmesubjektil on võimalik õigustatud huvi vaidlustada.

Oluline on meeles pidada, et **avalik-õiguslik teadusasutus** ei saa vastutava töötlejana valida teadustöö õiguslikuks aluseks õigustatud huvi, kuivõrd see pole üldmääruse kohaselt lubatud. Kui aga projektipartner, volitatud töötleja või muu teadustööga seotud isik väidab, et mõne plaanitava tegevuse aluseks on õigustatud huvi, tuleks nende tehtud õigustatud huvi analüüsiga tutvuda.

2.5. Isikuandmete töötlemine inimeselt küsitava nõusoleku alusel

Nõusoleku eesmärk on anda andmesubjektile võimalikult suur kontroll oma andmete üle. Seepärast ei sobi see õiguslikuks aluseks selliste teadusuuringute puhul, kus inimese võimalused oma andmete töötlemist kontrollida on väga piiratud.

Inimese antav nõusolek peab olema vabatahtlik, konkreetne, teadlik või ühemõtteliselt väljendatud (nt sõnaga „jah“, linnukese tegemine, allkirja lisamine). Vastasel korral on nõusolek tühine. Allpool on selgitatud nõusoleku küsimise lisanõudeid.

Loe lisaks

Euroopa Andmekaitsekoostöö nõukogu [suunis 05/2020 määruses \(EL\) 2016/679 sätestatud nõusoleku kohta](#)

Olulisem on, et nõusolek peab olema vabatahtlik. Inimest ei tohi mõjutada nõusolekut andma. Nõusolek ei ole vabatahtlik, kui inimesel puudub tegelik valikuvabadus või kui ta ei ole nõusoleku andmise hetkel oma otsustes vaba. Lubatud ei ole kingituste, raha ega muude hüvedega meelitamine, veenmine ega survestamine.

Nõusolekut ei peeta vabatahtlikuks, kui

- nõusoleku andja ja küsija on selgelt ebavõrdses võimuhierarkias või esimene on teisest mingitel asjaoludel sõltuvuses, näiteks kui nõusolekut küsib õppejõud üliõpilaselt või töandja töötajalt;
- kui selle andmine on mingi teenuse osutamise või toimimise eeldus. Näiteks võib tuua erialastel konverentsidel või seminaridel osalemise: isikuandmete töötlemisega nõustumist (nt piltide või ülekannete tegemine) ei saa seada üritusel osalemise tingimuseks nii, et nõusolekut andmata ei pääse teadlane üritusele. Sama kehtib avaandmete hoidlate puhul: avaandmete juurdepääsu võimaldaval veebilehel ei saa olla näiteks küpsistega nõustumine vajalik selleks, et andmetele ligi pääseda. Selline teenuste, hüvede ja võimaluste kasutamise piiramine muudab nõusoleku mittevabatahtlikuks. Teadustöö puhul on siiski üsna keeruline ette kujutada olukorda, kus andmete kogumine on seotud mõne andmesubjektile huvipakkuva tegevuse või teenusega;
- kui nõusoleku tagasivõtmisega kaasnevad inimesele kahjulikud tagajärjed. Seega peab tagama ühtviisi nii nõusoleku andmise kui ka tagasivõtmise vabatahtlikkuse.

Teiseks, nõusolek peab olema antud teadlikult. Teadlikkus tähendab, et inimene teab ja mõistab, millega ta nõustub. Üldmääruse kohaselt peab nõusolekuks antav teave olema selges ja lihtsas keeles. Vältida tuleb keerulisi teadus- või õigustermineid.

Nõusolekuvormil tuleb anda inimesele teavet tema andmete töötlemise kohta. Kui see jääb andmata, ei saa tema antud nõusolekut pidada teadlikuks ja see ei kehti. Paratamatult tähendab see, et nõusoleku küsimiseks tuleb esitada inimesele *kogu* üldmääruses nõutud teave:

- vastutava töötaja ja tema esindaja nimi ning kontaktandmed;
- andmekaitse spetsialisti kontaktandmed;
- isikuandmete töötlemise eesmärk ja õiguslik alus;
- isikuandmete vastuvõtjad ehk need, kellele on kavas andmeid edastada;
- isikuandmete säilitamise tähtaeg;
- õigus nõusolek tagasi võtta ja muud õigused oma andmete suhtes;
- teave andmete edastamise kohta kolmandatesse riikidesse;
- teave automatiseeritud otsuste ja profileerimise kohta.

Teadlikkus eeldab seega kompromissi kahe vastandliku huvi vahel: ühest küljest peab teavet olema piisavalt, et lugeja saaks ülevaate isikuandmete töötlemisest, teisest küljest peab teave olema lihtne ja selge, et tagada teabest arusaamine.

Teavet võib anda igal kujul. Peale kirjaliku teksti võib kasutada ka näiteks videot, helisalvestist, animatsiooni, pilte või ikoone. Hea lahendus on teha teabest mitu versiooni – üks lühem ja lihtne, teine mahukam, põhjalikum ja tekstipõhine.

Samuti ei ole vähemoluline, et nõusolek olgu alati konkreetne. Konkreetsus tähendab, et isikuandmete töötlemise eesmärk on selgelt esitatud. Mitme eesmärgi puhul tuleb eesmärgid nõusolekus eraldi välja tuua ja küsida nõusolekut iga töötlemise eesmärgi kohta eraldi, st, et inimesel peab olema võimalik erinevatest töötlemise eesmärkidest aru saada ja nende vahel ka otsustada ja vastavalt nõusolekut anda.

Teadustöö eesmärgi selge sõnastamine võib olla keeruline, kuna sageli ei ole planeerimist alustades päris täpselt teada, milliseid andmeid ja kuidas töödeldakse. Samuti on raske ette näha võimalikke hilisemaid kasutusviise, mis võivad teadusliku huvi seisukohast väga oluliseks osutuda. Seetõttu on teadusuuringute puhul tehtud mõningane mööndus: eesmärgi sõnastus peaks olema nii konkreetne kui sel hetkel võimalik. Eesmärgi väiksemat konkreetsust aitavad heastada suurem läbipaistvus kogu teadustöö vältel – näiteks teavitatakse andmesubjekte pidevalt projekti käigust – või korduv nõusoleku küsimine – näiteks teatud uuringuetappide järel palutakse uut nõusolekut.

Nõusolek peab ka selgelt eristuma muudest nõuetest ja nõusolekutest. Teadustöös kasutatavate isikuandmete töötlemise nõusolek on kohati väga sarnane mõnes uuringus osalemise nõusolekuga. Seega peab nõusoleku andja mõistma, et näiteks ravimi kliinilises uuringus osalemise nõusolek ei tähenda automaatselt nõustumist isikuandmete töötlemisega. Selle asemel tuleb inimesel anda kaks nõusolekut: üks isikuandmete töötlemiseks ja teine uuringus osalemiseks. Siiski on need omavahel seotud ja kui inimene näiteks andmetöötlusega ei nõustu, ei saa ta uuringus osaleda.

Nõusolekuvormi kohta ei ole selgeid nõudeid, kuid see peab olema tõendatav ehk dokumenteeritud. **Nõusoleku andmist (selle olemasolu) peab suutma tõendada.** Seega sobib ka näiteks suuline nõusolek, kui see on teadlasel salvestatud. Nõusoleku andmist ei pea tingimata allkirjaga kinnitama, mistõttu sobib selleks ka e-kiri. Samas tuleb arvestada, et tõendada tuleb suuta ka seda, et andmesubjekt on ise nõusoleku andnud. Kui isikuandmete töötlemisega tekib probleeme ning teadusasutus ei suuda tõendada, et tal on selleks nõusolek, saab Andmekaitse Inspeksioon käsitada seda ebaseadusliku töötlemisena.

Ka dokumenteeritud kujul nõusolekud on käsitletavad isikuandmetena. Lisaks on need teadusasutuse ametlikud töödokumendid, mida tuleb käidelda teadusasutuses kokkulepitud korras.

Nõusolek kehtib vaid selles kirjeldatud tingimustel, **st isikuandmete töötlemine peab piirduma vaid nõusolekus kirjeldatuga.** Kui inimest mõnest töötlustoimingust nõusolekuvormil ei teavitata, puudub selliseks töötlemiseks õiguslik alus.

Mõnikord võib töötlemise laad või ulatus teadustöö käigus märgatavalt muutuda. Sel juhul tuleb küsida isikuandmete jätkuvaks töötlemiseks uus nõusolek.

Jätku-uuringu puhul tuleks uue andmekogumise ajal küsida inimeselt uus nõusolek, isegi kui teda algse nõusoleku küsimise ajal jätku-uuringust teavitati.

Nõusolekut peab olema lihtne tagasi võtta. Kui nõusoleku tagasivõtmise võimalust ei ole või on see põhjendamatult keeruline, on nõusolek tühine ja kogu isikuandmete töötlemine ebaseaduslik. Tagasivõtmise võimalusest ja õigusest tuleb inimest teavitada ning samuti tuleb selgitada, mis saab tema andmetest pärast nõusoleku tagasivõtmist.

2.6. Õigus isikuandmete töötlemisel?

Õigus tähendab üldjoontes, et inimest tuleb kohelda isikuandmete töötlemisel lugupidavalt.

Isikuandmete töötlemise kirjeldus peab olema võimalikult täpne ja kirjeldama kõiki asjaolusid, mille puhul võib aimata, et need on inimeste jaoks olulised või võivad tekitada pahameelt.

Näide

Uuringus osalejale selgitatakse, et tema andmed ja intervjuu sisu on konfidentsiaalsed ja keegi peale uuringu korraldaja neid ei näe. Pärast uuringu lõppu tutvub osaleja avaldatud lõpptulemustega ja avastab, et temaga tehtud intervjuu katke on publitseeritud: kuigi tema nime ei ole avaldatud, tunneb ta oma sõnad ära. Inimene on pettunud ja annab sellest ka töö autorile teada, sest tema oli aru saanud, et intervjuu jääb täiesti konfidentsiaalseks. Teadlane aga selgitab, et see on üldlevinud akadeemiline tava, et kvalitatiivsete analüüside puhul tsiteeritakse katkeid intervjuudest.

Selline olukord võib olla uuritava suhtes ebaõiglane, kuna tema ei pea akadeemilist tava tundma. Teadlase tegevus ei ole küll andmekaitse vaatest ebaseaduslik, kuid näitlikustab, kuidas inimese ootused ja teadlase eeldused võivad erineda. Selliseid olukordi aitaksid ennetada selgitused teadustöö eesmärkide ja andmete töötlemise kohta.

Väiksemate homogeensete valimitega kvalitatiivsete sotsiaalteaduslike uuringute puhul on välja kujunenud ka tava uuringu tulemusi enne avaldamist uuritavatele näidata – see aitab saada tagasisidet ja mõista paremini uuringusse kaasatute ootusi. Ühtlasi parandab see teadustöö läbipaistvust ja tagab, et inimeste ootused kattuvad teadustöö praktikaga.

2.6.1. Inimesele peab olema tagatud võimalus vastutava töötlejaga vahetult suhelda

Võimalus igal ajal teadustöö tegijatega ühendust võtta aitab tagada, et inimese isikuandmete töötlemine on läbipaistev, õiglane ja usaldusväärne. Keerulisem võib see olla juhul, kui andmete kogumine on delegeeritud volitatud töötlejatele (näiteks küsitlusettevõttele) ja nende töötajatele, kes võib-olla ei teagi kuigi üksikasjalikult uuringu eesmärke, andmete töötlemise tingimusi ja muud olulist teavet, mida inimesed võivad küsida. Sel juhul peaks uuringu eest vastutav teadusrühm siiski andma teavet, kuidas uuringu tegijatega ühendust võtta. Samuti tuleb avaldada vastutava töötleja andmekaitse spetsialisti kontaktandmed.

2.6.2. Inimeste vajadusi või haavatavust ei või ekspluateerida

Inimestega ei või teadustöö eesmärgil manipuleerida ega neid ära kasutada. Teadusuuringute puhul on see oluline just haavatavate inimeste uuringus osalemise vabatahtlikkuse tagamisel, kuna igasugune mõjutamine piirab inimese võimalusi teha otsuseid iseseisvalt. Eriti tähelepanelik tuleks olla olukorras, kus uuritavad inimesed ei ole täiesti vabad või ei taju, et nende tegevust ja käitumist uuritakse.

Haavatavuse ja ekspluateerimise teema on seotud tihedalt teaduseetikaga. Andmekaitse vaatest on kõigil inimestel võrdsed õigused enda kohta käivate andmete suhtes, sõltumata nende haavatavusest. Ainsaks erandiks on lapsed, kelle andmete töötlemisel tuleb erilist tähelepanu pöörata nii nende õigustele kui ka sellele, et laste huve ei kahjustataks.

2.6.3. Võimupositsiooni tuleb vältida

Võimupositsiooni tuleb arvesse võtta vabatahtlikkuse hindamisel, sest kõrgemal positsioonil inimese mõjuväljas võib uuringusse kutsutu tajuda sündi enda isikuandmeid avaldada. Seetõttu võib olla ebaõiglane olukord, kus õppejõud kaasab uuringusse enda õpetatava kursuse üliõpilased, kelle eksamitulemused sõltuvad temast. Samuti võib vabatahtlikkusega olla probleeme juhul, kui arst soovib uuringusse värvata enda patsiente või asutuse juht enda töötajaid.

2.6.4. Isikuandmete töötlemine peab olema eetiline

Ebaõiglaseks võib pidada ka sellist isikuandmete töötlemist, mis ei ole kooskõlas uuringuvaldkonna eetiliste põhimõtetega. Teaduseetika olulisust näitab ka isikuandmete eriliikide töötlemisel nõutav

etikakomitee kooskõlastus. Tuleks arvestada, et teaduseetika põhimõtete rikkumisega võib halvemal juhul kaasneda ka andmekaitsealane vastutusele võtmine.

2.7. Isikuandmete töötlemise läbipaistvus?

Läbipaistvus tähendab, et inimene teab ja mõistab, kuidas teadustöös tema isikuandmeid kasutatakse. Läbipaistvuse saavutamiseks peab inimesel olema võimalik saada teavet nii uuringu eel kui ka isikuandmete töötlemise ajal. Teisalt on inimesele antava teabe kogus ja kvaliteet hinnanguline ning seda, *kui* läbipaistev peab teadustöö olema, ei ole kuigi põhjalikult kirja pandud. Allpool on esitatud Euroopa Andmekaitseõukogu [lõimitud ja vaikimisi andmekaitse suunises](#) loetletud soovitusel koos lühiselgitusega, kuidas tagada teadustöö puhul võimalikult suur läbipaistvus.

Inimesele antav teave peab olema selge, arusaadav ja asjakohane. Inimese teavitamisel tuleb vältida keerulist sõnastust ja lausestust, erialatermineid, mitmeti mõistetavust ja eksitamist. Inimesele antav teave ei tohi olla mahukas tekstimass, mida on raske läbi lugeda. Hea lahendus on esitada teavet mitmeastmeliselt: tehakse lühikokkuvõtte kõige olulisemast, kuid selle juures on viited lisateabele, kust saab põhjalikuma ülevaate isikuandmete töötlemisest.

Teabe esitamisel peab lähtuma sihtrühmast. Näiteks võib olla vajalik esitada sama teave lastele ja täiskasvanutele erineva arusaadavusastmega. See tingib mõnes olukorras teabe lihtsustamise.

Teabe esitamisel tuleb valida sobiv aeg ja kanal. Inimese teavitamisel tuleb kasutada eri võimalusi ja arvestada tema vajadustega. Teave peab olema lihtsasti leitav.

- Kui isikuandmeid kogutakse intervjuu käigus, on sobivaim teavitusaeg vahetult intervjuu eel.
- Kui inimesele saadetakse andmekaitsealane teave koos kutsega uuringusse, peaks seesama teave olema kättesaadav ka uuringukohas enne isikuandmete kogumise alustamist. Lisaks teabelehele võiks isikuandmete töötlemise info olla ka projekti või ülikooli veebilehel.
- Kui teadlane kogub andmeid mõne sotsiaalmeedia keskkonna vahendusel, peaks inimesi teavitama lisaks muudele võimalikele kanalitele ka sellesama sotsiaalmeediaplatformi kaudu.
- Peamine teave võiks olla masinloetaval kujul, kuid üldmääruse kohaselt võib inimesele teave edastada ka suuliselt, kui ta seda soovib.

2.7.1. Kaasvastutuse korral peab olema selgelt eristatud, mille eest ja mil määral keegi vastutab

Kui samade tööstustoimingute eest vastutab mitu töötlejat, peavad nende ülesanded olema selgelt jagatud. Teadusasutuste kaasvastutus isikuandmete töötlemise eest tuleb alati kokku leppida eraldi lepinguga. Kui on kahtlus, et kas kaks teadusasutust on kaasvastutavad või vastutab kumbki isikuandmete töötlemise eest eraldi, tuleks uurida, kas on olemas asutuste vaheline leping, milles kaasvastutus on sätestatud.

Näide

Kui üleeuroopalises projektis vastutab ülikool isikuandmete kogumise ja esmase töötlemise eest, kuid koondanalüüsiks saadetakse kõigi riikide andmed kaasvastutavale projektpartnerile, tuleb sellist vastutuse jaotust uuritavale selgitada. Sel juhul ta teab, milline teadusasutus millises etapis tema andmete kasutamist kontrollib ja kelle poole oma õiguste teostamiseks pöörduda. Kui inimene ei saa aru, kes nimekirjas olevatest arvukatest teadusasutustest ikkagi tema andmetele ligi pääseb ja neid hoiab, ei ole see läbipaistev.

2.8. Primaarsed ja sekundaarsed isikuandmete töötlemine teadustöös

Andmete päritolu ja kogumise viisi põhjal saab eristada esmaseid ja teiseseid andmeid. Esmased ehk primaarsed isikuandmed kogutakse vahetult inimeselt, teiseseid ehk sekundaarsed isikuandmed on algul muul eesmärgil kogutud ja neid ei saada inimeselt endalt, vaid andmebaasidest, arhiividest või mujalt. Isikuandmete töötlemine peab olema läbipaistev mõlemal juhul, kuid mõnevõrra erineb see, kuidas inimest sellest teavitada.

2.8.1. Kuidas anda teavet esmaste andmete kogumisel?

Kui andmeid kogutakse vahetult inimeselt, tuleb talle kogu oluline teave anda isikuandmete saamise ajal. Küsitluste, intervjuude ja muude vahetute andmekogumismeetodite puhul eeldab see teabe esitamist enne andmekogumise alustamist. Teavet võib esitada infolehel või kui kogumine käib elektroonilise vormi kaudu, siis peaks andma viite andmekaitsetingimustele.

2.8.2. Kuidas anda teavet teiseste andmete kasutamisel?

Kui andmeid ei koguta andmesubjektilt (vt üldmääruse [artikkel 14](#)), siis on teavitamisel pikem tähtaeg ning mitmesugused erandid. Näiteks ei ole teavitamiskohustust, kui teabe esitamise osutub võimatuks või eeldab ebaproportsionaalseid jõupingutusi (võttes arvesse näiteks andmestiku vanust ja andmesubjektide hulka), kuid kasutusele on võetud meetmed andmesubjekti õiguste ja huvide kaitsmiseks. Üks selline meede on teabe avalikustamine (nt veebilehel): sellisel juhul ei ole vastutaval töötlejal kohustust andmesubjektiga ühendust võtta, kuna eeldada võib, et andmesubjekt leiab ise vajaliku teabe üles. Kuid ka sel juhul tuleks meeles pidada, et vajaliku teabe leidmine ei tohiks olla keeruline.

2.9. Teiseste isikuandmete kasutamine teadustöös

Ühelt poolt on teisene kasutus isikuandmete puhul soositud – seda toetavad näiteks üldmääruse [artikli 5](#) lg 1 p-s b nimetatud eesmärgi piirang, isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg-d 1 ja 3 ja [seletuskirja](#) põhjendused. Teisalt on teisene kasutus keeruline, sest arvestama peab ka andmeid valdava asutuse kohustustega andmesubjektide suhtes. Seetõttu võivad tekkida erimeelsused küsimuses, kas andmete valdaja peab isikuandmeid teadlastele andma või mitte. Selline kohustus andmekaitseõigusest ei tulene, kuid võttes arvesse teaduse tegemise vabadust ja Euroopa Liidu pühendumust avatud teadusele, infovabadust ja avalike asutuste kohustust anda teavet, võib järeldada, et avalikel asutustel – sealhulgas avalike andmekogude ja registrite pidajatel – on üldjuhul kohustus teadlastele küsitud teave välja anda, kui täidetud on kõik selleks ettenähtud nõuded. Isikuandmete kaitse seaduse seletuskirjas on § 6 lg 3 nõuete hindamise kohta öeldud: „Tavapäraste isikuandmetega tehtavad uuringud ei vaja Andmekaitse Inspektsiooni või eetikakomitee luba. Kui teadustöö vms tegija tingimused täidab, tuleb talle võimaldada juurdepääs teabele, näiteks andmekogudele.“

Kui avalike andmekogudega on olukord lihtsam, siis palju rohkem raskusi tekib erasektoriga, kelle valduses olevat teavet võib kaitsta ärisaladus. Seega jääb alati võimalus, et isegi kui teadlane on hoolikalt hinnanud isikuandmete töötlemise vajadust, selle suhtes esinevat avalikku huvi ja andmesubjektide õiguste riivete proportsionaalsust, keeldub andmete valdaja ikkagi andmeid väljastamast.

Isikuandmete teisest kasutust planeerides tasub mõelda allpool käsitletud tahkudele. Hinnata tuleks algse ja teisese eesmärgi kooskõla.

Teiseste andmete kasutamisel tuleb hinnata, kas isikuandmete töötlemise algse ja uue eesmärgi vahel on kooskõla, kuna sellest oleneb teisese kasutuse lubatavus. Kui uus eesmärk ei ole algsega kooskõlas, on andmete töötlemiseks vaja uut õiguslikku alust.

Teadustöö puhul eeldatakse üldmääruse artikli 5 lg 1 p b ja põhjenduse 50 kohaselt erandkorras alati kooskõla algse eesmärgiga, kuid see ei tähenda, et igasuguste varem kogutud isikuandmete töötlemine teadusuuringus on automaatselt lubatud. Vastutav töötleja peab arvestama ka teiste

andmekaitsepõhimõtete, veenduma nende põhjal teiseste andmete kasutamise lubatavuses ja suutma seda andmeid küsides ka tõendada.

Kuigi ei ole üht reeglit, mille põhjal algse ja uue eesmärgi kooskõla hinnata, eeldatakse, et kooskõla on suurem, kui nii algse kui ka uue eesmärgi saavutamiseks töötleb andmeid sama vastutav töötleja. Kooskõla on väiksem või puudub üldse, kui isikuandmed antakse üle uuele vastutavale töötlejale, kui algne ja uus kasutus erinevad märgatavalt, kui töödeldakse isikuandmete eriliike või kui töötlemisega kaasneb suurem oht inimeste õigustele ja vabadustele.

2.9.1. Teiseste isikuandmete töötlemise õiguslik alus

Oluline on meeles pidada, et ka teisene isikuandmete töötlemine peab olema seaduslik. Kui vastutav töötleja – andmete valdaja või neid küsiv teadusasutus – kahtleb uue ja algse eesmärgi kooskõlas, on vaja leida uus õiguslik alus. Samuti on õiguslikku alust vaja teadlasel või teadusasutusel, kes plaanib teiseseid andmeid vastu võtta ja uuel eesmärgil töödelda.

- **Avalikes huvides ülesanne teisese kasutuse õigusliku alusena**

Avalikes huvides ülesande kasutamine õigusliku alusena eeldab eelkõige teadustööga seotud avaliku huvi hindamist. Isikuandmete kaitse seaduse §-ga 6 on lubatud isikuandmeid teadusuuringutes ilma nõusolekuta töödelda, kuid sellele on seatud lisa nõuded.

Esiteks on isikuandmete töötlemine ilma nõusolekuta lubatud, kui need on pseudonüümitud või samaväärse kaitse tasemega (IKS § 6 lg 1). Seda tingimus kehtib, kui isikuandmed algselt kogunud asutus soovib ise neid andmeid hiljem teaduslikul eesmärgil kasutada või väljastab need teadlasele või teadusasutusele. Meeles tasub pidada, et pseudonüümitud andmed on isikuandmed ja neid töödeldes on teadusasutus vastutav töötleja.

Erandkorras on lubatud ilma nõusolekuta töödelda ka isikustatud kujul andmeid, kui täidetud on isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 3 tingimused.

Teiseks peab teadlane tõendama avalikku huvi. Selleks küll puudub selgelt kokku lepitud vorm või standard, kuid kuna avalikku huvi põhjendatakse ka teadustöö rahastajale või eetikakomiteele, võiks eetikakomitee kooskõlastusest üldjuhul piisata, et veenda andmete valdajat avaliku huvi olemasolus. Siiski pole välistatud, et andmete valdaja soovib ka muul viisil avalikes huvides ülesande õigusliku aluse tõestamist.

- **Nõusolek teisese kasutuse õigusliku alusena**

Nõusolek ei pruugi teisese kasutuse puhul otstarbekas olla, sest andmeid küsival teadlasel on keeruline – kui mitte võimatu – saada seda andmesubjektidelt, kellega tal puudub kontakt. Siiski saaks nõusolekut küsida andmete valdaja, kui see on mõistlikult võimalik. Nõusolek annaks mõlemale vastutavale töötlejale kindluse, et andmete väljastamine konkreetse teadusuuringu jaoks on seaduslik. Ühtlasi annab see uuringualusele suurema kontrolli oma andmete üle.

On aga võimalik, et nõusolek isikuandmete edasiseks kasutamiseks teadusuuringutes küsiti juba esmakordsel andmete kogumisel. Sel juhul on andmeid valdaval asutusel kindlus, et tal on õigus anda isikuandmeid teadlastele või teadusasutustele, keda ta usaldab. Samas tuleb arvestada inimestele esialgses nõusolekus lubatud. Kui algsel andmekogumisel anti lubadus, et andmeid säilitatakse viis aastat pärast projekti lõppu ja seejärel need hävitatakse, siis peab ka andmete teisene kasutus selle tähtaja sisse mahtuma.

On tavapärane, et isikuandmete saamiseks tuleb sõlmida andmete valdajaga leping, milles lepatakse kokku isikuandmete töötlemise tingimused, eesmärgid ja tähtajad. See aitab andmete valdajal kontrollida, et väljaantud andmeid töödeldakse nõuetekohaselt, ja seada muu hulgas tingimused andmete hävitamise või pikaaegse säilitamise kohta.

Leping ei ole tingimata vajalik, sest isikuandmed saanud teadlane või teadusasutus on nendega seotud toimingute puhul vastutav töötleja. Seega vastutab teadlane või asutus isikuandmete teise kasutamise korral kõigi üldmääruse nõuete täitmise eest ka juhul, kui lepingut ei sõlmita. Vaid juhul, kui andmed anonüümitakse enne väljastamist ja neid ei saa enam ühelgi viisil andmeid väljastava asutuse valduses olevate isikustatud andmetega seostada, ei kaasne teadlastele ja teadusasutustele andmekaitsealast vastutust.

2.9.2. Millega tuleb arvestada varem avalikustatud isikuandmete teisesel kasutamisel?

Andmekaitsepõhimõtted kehtivad ka meedias avalikustatud isikuandmete suhtes. Seega tuleb ka nende teise kasutamise korral mõelda, milline on sobiv õiguslik alus nende töötlemiseks või kuidas anda inimestele plaanitava teadustöö kohta teavet. Näiteks võib sotsiaalmeediakeskkondadest tuhandete inimeste andmete kogumisel kõigilt nõusoleku küsimine või kõigile teabe edastamine olla erakordselt keeruline. Erandite kasutamisel ja võimalike alternatiivide otsimisel tasub meeles pidada, et eesmärk on vältida inimeste huvide ja õiguste kahjustamist, austada inimeste õigust otsustada oma andmete üle ja tagada seejuures teadustöö läbipaistvus ja usaldusväärus.

Keskkonnad, kust avalikustatud isikuandmeid kogutakse, on enamasti oma kasutustingimustes täpsustanud, kuidas ja milleks on lubatud andmeid kasutada. Mõni keskkond on loonud eraldi rakendusliidesed, mille kaudu saab automatiseeritult andmeid koguda. Sellisel juhul tuleb järgida ka keskkonna valdaja nõudeid ja tingimusi, et andmete kogumine oleks õiguspärane. Samas võib mõni ettevõtte seada ebamõistlikke piiranguid nende valduses olevate andmete töötlemisele teadustöö eesmärgil. Nagu selle peatüki sissejuhatuses mainitud, ei ole erasektori valduses olevate teadusliku väärtusega isikuandmete puhul selge, kas kaalukamad on ettevõtete erahuvid või teaduse huvid.

2.10. Kuidas arvestada teadustöös inimeste õigustega oma andmete üle?

Üldmääruse [III peatükis](#) on nimetatud andmesubjekti õigusi, mis annavad talle suurema kontrolli oma andmete üle. Andmesubjektil on alati need õigused, sõltumata isikuandmete töötlemise eesmärgist või õiguslikust alusest. Seega võib inimene esitada teadlasele päringu enda andmete töötlemise kohta isegi juhul, kui too kasutab avalikust registrist saadud pseudonüümitud andmeid.

Inimene võib pöörduda igal ajal vastutava töötleja poole ja esitada oma õigustega seotud taotluse. Kui taotluse saanud teadlane ei oska päringule vastata, tuleb tal paluda küsijal pöörduda uuringuga seotud isikuandmete eest vastutava töötaja poole. Segaduste vältimiseks on hea, kui see töötaja on teadusrühmas enne kokku lepitud.

Kui andmesubjektil tekib oma õiguste teostamisel probleeme, saab ta esitada Andmekaitse Inspeksioonile kaebuse. Inspeksioon võtab seejärel vastutava töötlejaga ühendust ja teeb kindlaks, kus inimese õigusi on rikutud. Teadusasutus selgitab välja rikkumise asjaolud, küsides selleks juhtumi pooltelt selgitusi. Seejärel võetakse seisukoht, kas rikkumine tulenes teadusasutuse õigusaktide ja protsesside puudulikkusest või oli see töötajast tingitud viga. Rikkumise korral võib kaasneda teadusasutusele noomitus, ettekirjutus või harvemal juhul trahv.

See, kas ja kui võrd on inimese õigusi rikutud, sõltub suuresti olukorrast. Teadustöö on üks valdkondi, mille suhtes üldmäärus näeb ette erisusi, et tagada tasakaal avalikes huvides tehtava teadustöö ja isikute õiguste vahel. Seega võib teadusuuringutes andmesubjekti õigusi piirata, kui see on põhjendatud ja vajalik. Allpool on loetletud kõik andmesubjekti õigused koos lühiselgitusega.

Andmesubjektil on õigus saada teavet isikuandmete töötlemise kohta. Üldmääruse artiklites [12](#), [13](#) ja [14](#) sätestatakse üldine teabe saamise õigus, mille tõttu on vastutaval töötlejal kohustus koostada ja avaldada [andmekaitsetingimused](#) ning teavitada neist andmesubjekti. Õigus saada teavet toetab läbipaistvus- ja õigluspõhimõtet.

Andmesubjektil on õigus oma andmetega tutvuda. Üldmääruse [artikkel 15](#) annab andmesubjektile lisavõimaluse saada teavet oma andmete töötlemise kohta. Tal on õigus tutvuda tema kohta kogutavate andmete, nende vastuvõtjate, kolmandatesse riikidesse edastamise kohta, allikate (kui andmed ei pärine andmesubjektilt) ning teabe põhjal tehtavate automatiseeritud otsuste kohta. Samuti võib ta küsida üldisemat teavet eesmärkide ja säilitamise aja kohta.

Oma andmetega tutvumise taotluse peale peab vastutav töötleja esitama isikule koopia tema andmetest. Koopiat ei esitata juhul, kui koopia esitamine kahjustaks teiste isikute õigusi ja vabadusi.

Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 6 alusel võib vastutav töötleja andmetega tutvumise õigust piirata, kui selle järgimine muudab teadusuuringu eesmärgi täitmise võimatuks või takistab seda oluliselt.

Andmesubjektil on õigus oma andmete parandamisele. Üldmääruse [artikli 16](#) kohaselt on andmesubjektil õiguse nõuda ebatäpsete andmete parandamist või mittetäielike andmete täiendamist. See õigus on seotud andmete kvaliteedi ehk õigsuse põhimõttega ja tagab, et inimese kohta tehtavad otsused ei põhineks valedele või mittetäielikele andmetel.

Vastutav töötleja on kohustatud alati teavet andmesubjekti taotluse järgi parandama või täiendama, välja arvatud juhul, kui töötleja hinnangul on andmed täielikud või õiged. Sel juhul tuleb oma otsust ka isikule põhjendada.

Isikuandmete kaitse seaduse [§ 6 lg 6](#) annab vastutavale töötlejale võimaluse andmete parandamise õigust piirata, kui selle järgimine muudab teadusuuringu eesmärgi täitmise võimatuks või takistab seda oluliselt.

Andmesubjektil on õigus oma andmete kustutamisele. Üldmääruse [artiklis 17](#) on sätestatud õigus andmete kustutamisele, mis on tuntud ka kui *õigus olla unustatud*. Andmete kustutamine on üks keerulisemaid õigusi. Seda tuleb teha, kui esineb vähemalt üks üldmääruses nimetatud asjaoludest:

- kui andmete töötlemise eesmärk on täidetud;
- kui andmete töötlemine on ebaseaduslik;
- kui isik võtab nõusoleku tagasi ja puudub muu õiguslik alus;
- kui andmesubjekt on vaidlustanud enda andmete töötlemise ja edasine töötlemine ei ole põhjendatud;
- kui see on vajalik juriidilise kohustuse täitmiseks;
- kui andmed puudutavad infoühiskonna teenuse kasutamist ajal, mil andmesubjekt oli alaealine.

Siiski on andmete kustutamise õiguse puhul mitu erandit, mil vastutaval töötlejal on õigus jätkata isikuandmete töötlemist, isegi kui andmesubjekt esitab taotluse nende kustutamiseks. Kui isikuandmete töötlemine on vajalik avalikes huvides toimuva teadusuuringu eesmärgil, andmete kustutamine muudaks teadusuuringu eesmärkide saavutamise võimatuks või häiriks seda suurel määral, ei ole vastutaval töötlejal kohustust isikuandmed kustutada. Seega on kustutamine teadusuuringutes pigem erandlik.

Isikuandmeid saab pikemat aega säilitada siis, kui need anonüümida või teha otsus hoida need alles [arhiveerimise eesmärgil](#). Isikuandmete kogumise ajal tuleb aga anda inimesele teada, kuidas ja kui kaua on plaanis neid säilitada.

Andmesubjektil on õigus oma andmete töötlemise piiramisele. Üldmääruse [artikli 18](#) kohaselt on inimesel õigus piirata isikuandmete töötlemist neljal juhul, millest teadusuuringute kontekstis on asjakohased kolm:

- kui inimene on andmete õigsuse vaidlustanud, saab töötlemist piirata ajaks, mil kontrollitakse andmete õigsust;

- kui inimene on oma andmete töötlemise vaidlustanud, saab töötlemist piirata ajaks, mil kontrollitakse, kas vastutava töötleja huvid kaaluvad üles andmesubjekti huvid;
- kui isikuandmete töötlemine on ebaseaduslik ehk selleks puudub õiguslik alus, siis võib andmete kustutamise asemel nõuda töötlemise piiramist.

Üldmääruses on eraldi täpsustatud, et töötlemispiirang ei puuduta andmete säilitamist. Lisaks sätestatakse üldmääruses üksikud erandid, mille kohaselt on vastutaval töötlejal siiski lubatud töötlemispiiranguga andmeid töödelda: eelkõige andmesubjekti nõusolekul, õigusnõuete koostamise eesmärgil, teiste isikute õiguste kaitseks või olulise avaliku huvi korral.

Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 6 alusel ei pea vastutav andmetöötleja eeltoodud inimese õigust järgima, kui selle järgimine muudab teadusuuringu eesmärgi täitmise võimatuks või takistab seda oluliselt. Töötlemise piiramine teadusuuringute puhul on väga erandlik ja vähetõenäoline.

Peamine võimalus, kuidas töötlemise piiramine teadusuuringu puhul aset võib leida, on olukord, kus inimene võtab tagasi nõusoleku oma andmete töötlemiseks, kuid otsustab kustutamise asemel nõuda andmete töötlemise piiramist. Sellisel juhul võib andmeid säilitada, kuid nende kasutamine peab olema piiratud. Ent kuna andmete kustutamine puudutab eelkõige juhtumeid, mil töötlemiseks puudub õiguslik alus, oleks andmete edasine töötlemine niikuinii keelatud.

Andmesubjektil on õigus oma andmete ülekandmisele. Üldmääruse [artikliga 20](#) antakse andmesubjektile võimalus viia oma andmeid ühe vastutava töötleja juurest teise juurde. Siiski kehtib ülekandmise suhtes paar piirangut.

- Üle saab kanda üksnes andmeid, mille töötlemise õiguslikuks aluseks on nõusolek või leping.
- Nõutud andmete töötlus peab olema automatiseeritud ja ülekandmine ühelt töötlejalt teisele peab olema tehniliselt teostatav.
- Ülekantavad andmed peavad olema struktureeritud, üldkasutatavas vormingus ning masinloetaval kujul.
- Ülekandmist saab nõuda vaid nende andmete suhtes, mille inimene on ise vastutavale töötlejale andnud.

Kuna paljud teadusuuringud põhinevad nõusolekul ja automatiseeritud andmetöötlusel, on põhimõtteliselt iga teadusuuringu puhul võimalik inimesel nõuda enda andmete ülekandmist.

Andmesubjektil on õigus esitada vastuväiteid. Üldmääruse [artikliga 21](#) antakse andmesubjektile õigus vaidlustada oma andmete töötlemine õigustatud huvi või avalikes huvides oleva ülesande alusel, olenemata sellest, kui põhjalikult on neid õiguslikke aluseid põhjendatud. Kui vaie on edukas, tühistatakse õiguslik alus, töötlemine muutub ebaseaduslikuks ja isikul on õigus nõuda andmete kustutamist või piiramist. Andmete töötlemise piiramist võib nõuda ka vastuväite hindamise ajaks.

Isikuandmete kaitse seaduse § 6 lg 6 alusel võib vastutav töötleja vastuväite esitamise õigust piirata, kui selle järgimine muudab teadusuuringu eesmärgi täitmise võimatuks või takistab seda oluliselt. Kuna õigusliku aluse vaidlustamine takistab paratamatult teadusuuringu eesmärkide saavutamist, ei ole päris selge, mida vastutav töötleja sellise taotluse korral tegema peaks. Arvestama peab siiski võimalusega, et kui inimese taotlusega ei arvestata, võib ta pöörduda oma õiguste kaitseks Andmekaitse Inspektsiooni poole või kohtusse.

Andmesubjektil on õigus olla kaitstud automatiseeritud töötlemisel põhinevate otsuste eest.

Üldmääruse [artikkel 22](#) kätkeb passiivset õigust, mis ei eelda andmesubjektilt taotlust, nõude või muu esitamist. Automatiseeritud töötlemise erivorm on ka **profiilianalüüs** ([artikli 4](#) lg 4). Selle õigusega ei keelata isikuandmete automatiseeritud töötlemist ega profiilianalüüsi, vaid *üksnes* automatiseeritud

töötlusel põhineva otsuse tegemist, mis avaldab andmesubjektile märkimisväärset mõju või toob kaasa õiguslikke tagajärgi.

Siiski esineb siin kolm erandit. Automatiseeritud töötlemisel põhineva otsuse tegemine ei ole keelatud, kui

- see otsus on vajalik lepingu sõlmimiseks või lepingu täitmiseks;
- sellise otsuse tegemine on seadusega lubatud;
- sellise otsuse tegemine põhineb andmesubjekti nõusolekul. Nõusolek andmete töötlemisega ei tähenda iseenesest ka nõusolekut automatiseeritud otsuste tegemisega, vaid see peab olema nõusoleku vormis muudest tingimustest eristatud.

2.11. Mida pidada silmas haavatavate isikute andmete töötlemisel?

[Hea teadustava sõnastiku](#) kohaselt on isikud või rühmad haavatavad, kui nad ei suuda või ei saa oma tahet vabalt väljendada (piiratud autonoomia) või kui nad on oma tervise, töö, hariduse või muude tunnuste tõttu vastuvõtlikud kahjudele, näiteks terviseriskidele või diskrimineerimisele. Üldised teaduseetika põhimõtted – eelkõige inimese autonoomia austamine, kahju tegemata jätmine ja hea tegemine – eeldavad inimeste haavatavusega arvestamist.

Haavatavaks peetakse sageli lapsi, eakaid, rasedaid, looteid, kinnipeetavaid ja vange, puudega inimesi, rahvusvähemusi, vaeseid, kodutuid, kirjaoskamatuid, töötuid ja vägivaldaohvreid. See nimekiri ei ole mõistagi ammendav ega universaalne.

Andmekaitse ei erista andmesubjekte mingite lisatunnuste alusel, vaid annab kõigile inimestele võrdse ja ühetaolise õiguse oma isikuandmete kaitsele. Üldmääruse ainus erand on lapsed, kelle isikuandmete kaitset rõhutatakse eraldi. See aga ei tähenda, nagu ei oleks inimeste haavatavus andmekaitsevaldkonnas oluline, eriti kui hinnatakse andmetöötamise mõju inimeste õigustele ja vabadustele (eelkõige seoses diskrimineerimisega) või teadustöö eetilisust.

Allpool on toodud mõned soovitusel, millega tuleks haavatavate isikute andmete töötlemisel arvestada.

Inimeste haavatavusega peab arvestama, et töötlemine oleks õiglane. [Õiglase töötlemise põhimõte](#) eeldab muu hulgas haavatavuse hindamist: arvestama peab andmesubjekti ootustega, keelatud on tema ekspluateerimine ja diskrimineerimine. Samuti on töötlemine ebaõiglane, kui töötlemise eesmärk või viis ei ole eetiline. Seega on haavatavate rühmade võimaluste ja huvidega arvestamine kohustuslik ka andmekaitsepõhimõtete järgimiseks.

Kui inimese haavatavus seisneb piiratud võimaluses oma tahet vabalt väljendada, on oluline arvestada, kas ja kui võrd võib see mõjutada tema antava nõusoleku vabatahtlikkust. Haavatava isiku nõusolek ei pruugi olla vabatahtlik.

Samuti tuleb arvestada inimese võimekust teabest aru saada ja mõista oma otsuse tagajärgi.

Teabest arusaamise lihtsustamiseks võib kasutada lihtsamat keelt või selgitavaid illustratsioone. Kuigi Eestis ei ole üldist kohustust küsida haavatavate isikute uuringusse kaasamisel eetikakomitee koostööst, on hea tava seda siiski teha, et tagada nende huvide ja õiguste parem kaitse. Eetikakomitee koostööst annab lisagarantii, et inimeste haavatavust on uuringus piisavalt arvestatud.

Isikuandmete töötlemisega võib kaasneda haavatavate isikute tavapärasest suurem diskrimineerimise või stigmatiseerimise oht. See võib kaasa tuua vajaduse koostada andmekaitsealane mõjuhindang, milles tuleks põhjalikult hinnata võimalikke tagajärgi uuringusse kaasatutele ja kavandada lisameetmeid riskide maandamiseks. Haavatavate isikute andmete töötlemine võib ohustata nende õigusi ja huvisid.

2.12. Kui täpselt tuleks sõnastada teadusuuringu eesmärk?

Ehkki teadusuuringu eesmärk peaks olema sõnastatud võimalikult täpselt ja konkreetselt, on siin lubatud mõningane paindlikkus, sest andmete kogumise hetkel ei pruugi täpne eesmärk olla teada. Seetõttu võimaldab üldmäärus sõnastada teadusuuringu eesmärgi laiemalt, näiteks distsipliini või valdkonna täpsusega.

Eesmärgi sõnastamisel tuleb arvestada järgmist.

- Teadusuuringu eesmärki tuleb eristada muust teadustööd toetava tegevuse eesmärkidest. Kui näiteks nõusolekuvormi kaudu on teadlastele teada inimeste kontaktandmed, siis ei ole lubatud nende kontaktandmete alusel inimesi uude teadusprojekti kutsuda, kui selleks puudub eelnev nõusolek.
- Kui töötlemise õiguslikuks aluseks on nõusolek, tuleb seda küsida igaks eesmärgiks eraldi.
- Eesmärgi sõnastus mõjutab otseselt uuringualuste ootusi. Kui neile on öeldud, et kogutud isikuandmeid töödeldakse vaid konkreetse teadusprojekti eesmärkide saavutamiseks, siis ei ole näiteks lubatud samade andmete kasutamine uues teadusprojekti, isegi kui üldmääruse tõlgenduse kohaselt on andmete teisene kasutus teadusuuringute eesmärgil lubatud. Tegelik teadusuuring ei tohi erineda oluliselt sellest, mida on inimesele lubatud.

2.13. Millal mul on tarvis eetikakomitee kooskõlastust?

Eetikakomiteesse pöördumine on kohustuslik eriliiki isikuandmete töötlemisel, kuid muude isikuandmete puhul peab teadlane ise hindama eetikakomitee kooskõlastuse vajadust. Kooskõlastust võib käsitleda lisakaitsemeetmena, mis aitab tagada, et teadustöö tegemisel on käitunud eetilisel. Kui isikuandmete töötlemisega kaasneb tavapärasest suurem risk andmesubjektidele, võib teaduseetilise hinnangu küsimine aidata riske maandada.

Mõnel juhul võib kooskõlastus olla seadusest tulenev kohustus, teisel juhul võib see olla vajalik rahastaja või kirjastuse nõuete täitmiseks, kolmandal juhul võib eetikakomitee poole pöörduda ka eetilistel kaalutlustel.

2.13.1. Seadusest tulenev kohustus

Isikuandmete kaitse seaduses nähakse ette, et eetikakomitee hindaks lisaks uuringueetilistele aspektidele ka andmekaitset puudutavaid norme. Eestis on eetikakomitee kooskõlastus seadusega kohustuslik, kui

- töödeldakse isikuandmete eriliike, näiteks tervise- või biomeetrilisi andmeid ([IKS § 6 lg 4](#));
- andmeid töötleb geenivaramu ([IGUS § 29](#)), sealhulgas juhud, kui geenidoonori andmed depseudonüümitakse ([IGUS § 24](#));
- isikuandmed väljastatakse tervise infosüsteemist ([TTKS § 594](#));
- tehakse ravimi kliinilist uuringut ([RavS § 93](#)).

Need eri juhtumid on jagatud eri komiteede vahel. Eri allikatest pärit andmete puhul tuleb mõnikord küsida kooskõlastust mitmest eetikakomiteest.

2.13.2. Rahastajate ja kirjastajate nõuded

Eetikakomitee kooskõlastust võib nõuda ka projekti rahastaja. Juba rahastuse saanud projekti puhul tuleb järgida kokkulepitud nõudeid ja projektis antud lubadusi. Kui rahvusvahelise projekti juhtpartner on näiteks otsustanud, et eri uuringute jaoks küsitakse riiklike eetikakomiteede kooskõlastust, peavad ka Eesti teadlased selle muretsema.

Kooskõlastus võib olla vajalik ka kirjastuses, kus soovitakse uuringu tulemusi avaldada. Ehkki selline kooskõlastus ei ole kohustuslik, võib selle puudumine vähendada teadlase publitseerimisvõimalusi.

2.13.3. Eetilised kaalutlused

Teadlane võib küsida eetikakomitee kooskõlastust eetilistel kaalutlustel, kuna see aitab paremini tagada, et plaanitav uuring inimesi ei kahjusta. Kooskõlastus on üldjuhul vajalik juhul, kui teadusuuring korraldatakse tavapärasest väga erineval kujul (näiteks kui inimesi eksitatakse või petetakse), kui uuritakse haavatavaid isikuid või kui uuringuga seondub tavapärasest suurem risk.

Lisaks võib teadlane alati vabatahtlikult eetikakomitee poole pöörduda.

2.14. Kuidas hinnata isikuandmete töötlemise riske?

Üks keskseid teaduseetilisi põhimõtteid on, et teadustööst peaks sündima võimalikult palju kasu ning võimalikult vähe kahju. Mõnikord on kahjud vältimatud, kuid enamjaolt on neid põhjaliku läbimõtleamisega vähendada või sootuks vältida. Seepärast on riskide hindamine ja maandamine on üks peamisi viise, kuidas teadustööga seotud kahjusid ennetada.

Andmekaitsega seoses tuleks kaaluda riske vähemalt kahel juhul. Esiteks tuleb hinnata infoturberiske, et tagada isikuandmete terviklus, käideldavus, konfidentsiaalsus ja turvaline töötlemine. Enamasti tegelevad sellega teadusasutuse infoturbespetsialistid, kes kindlustavad teadlastele sobivad töövahendid.

Teiseks peab arvestama isikuandmete töötlemisel tekkivate võimalike kahjudega andmesubjektidele. Üldmääruse kohaselt on andmekaitsealane mõjuhinnang vastutavale töötajale kohustuslik, kui sellega kaasneb suur tõenäosus kahjustada inimeste õigusi ja vabadusi. Seega tuleb teadlasel enne teadustööga alustamist välja selgitada, millised ohud võivad isikuandmete töötlemisega kaasneda ning milline on nende võimalik mõju inimestele. Suure riski korral tuleb kasutusele võtta lisakaitsemeetmed. Kui aga seda ei tuvastata, näitab see sellegipoolest välistele hindajatele (Euroopa Komisjon, ETAg, Andmekaitse Inspektsioon, eetikakomitee), et võimalikele ohtudele on mõeldud, neid ei esine ja lisameetmed pole vajalikud.

2.14.1. Kuidas hinnata isikuandmete töötlemisega kaasnevat ohtu?

Üldjoontes on andmekaitsealane mõjuhinnang kohustuslik, kui isikuandmete töötlemisega kaasneb inimestele suur oht. Üldmääruses on esitatud selle kohta kolm näidet:

- toimub inimeste süsteemne, ulatuslik ja automatiseeritud hindamine või jälgimine (sh profiilianalüüsi koostamine) ning sellisel töötlemisel on inimestele õiguslikud või samaväärsed mõjuga tagajärjed;
- toimub isikuandmete eriliikide või süütegudega seotud andmete ulatuslik töötlemine;
- toimub avalike alade ulatuslik jälgimine.

Muudel juhtudel tuleb vastutaval töötlejal hinnata, kas andmetöötlusega kaasneb inimestele suur oht. Suurt ohtu põhjustavad näiteks

- selliste andmete töötlemine, mille avalikuks tulek rikub sõnumisaladust;
- inimeste asukohaandmete töötlemine reaalarajas;
- selliste isikuandmete töötlemine, mis võib inimestele kaasa tuua õigusliku mõjuga diskrimineerimise;
- laste isikuandmete töötlemine.

Suure ohu peamisteks kriteeriumiteks on töötlemise *ulatuslikkus* ja *süsteemsus*. [AKI isikuandmete töötleja üldjuhendi](#) järgi on süstemaatiline andmetöötlus metoodiline ja planeeritud. Kuna teadustöö on

alati süsteemne, tuleb suure ohu hindamisel arvestada eelkõige töötlemise ulatust nii kvantitatiivselt (suur andmesubjektide arv) kui ka kvalitatiivselt (eriliiki ja süüteoandmed).

Andmekaitse Inspeksioon on oma veebilehel kirjutises „[Mõjuhinnangu tegemine](#)“ *ulatuslikkuse* kriteeriumit täpsustanud. Mõjuhinnang on vajalik

- 5000 ja enama inimese eriliiki või süüteoandmete töötlemisel;
- 10 000 ja enamale inimesele suurt ohtu põhjustavate andmete töötlemisel;
- muudel juhtudel 50 000 ja enama inimese andmete töötlemisel.

Need arvud puudutavad Eestis toimuvat isikuandmete töötlemist. Kui teadusuuringus töödeldakse andmeid piiriüleltselt, tuleb ulatuslikkuse kriteeriumit hinnata juhtumipõhiselt.

2.14.2. Andmekaitsealase mõjuhinnangu eripärad võrreldes muu riskihindamisega

Andmekaitsealane mõjuhinnang peab sisaldama üldmääruse [artiklis 35](#) nõutud nelja suuremat osa:

- kavandatud isikuandmete töötlemise toimingute ja nende eesmärkide kirjeldus;
- kavandatud toimingute vajalikkuse ja proportsionaalsuse hinnang;
- inimeste õigusi ja vabadusi puudutava ohu hinnang;
- ohtude maandamiseks kasutusele võetavate meetmete kirjeldus.

Kui andmekaitsealase mõjuhinnangu tulemusena leitakse, et suur oht püsib ja kavandatud meetmed ei aita riske täielikult kaotada või piisavalt maandada, on vastutav töötleja kohustatud konsulteerima järelevalveasutusega.

2.15. Laste isikuandmete töötlemine

Üldmääruse kohaselt vajavad laste isikuandmed tavapärasest suuremat kaitset. Lastel on enda andmete üle täpselt samasugused õigused kui täiskasvanutel, kuid piiratud teovõime tõttu ei saa alaealine anda nõusolekut enda isikuandmete töötlemiseks. Lisaks on [ÜRO lapse õiguste konventsiooni](#) kohaselt teadlastel kohustus seada alati esikohale lapse huvid. Seega peab alati arvestama, mida lapsed soovivad või eelistavad, isegi kui nende vanemad või eestkostjad on lapse eest nõusoleku andnud.

Järgnevalt on toodud mõned soovitusel, millega tuleks laste uuringusse kaasamisel arvestada.

Alaealine ei saa anda nõusolekut, kuid ta peab oma andmete töötlemisega nõustuma. Isikuandmete kaitse õigusnormistik eeldab, et lepingu allkirjastajal või nõusoleku andjal on esindusõigus. Eesti seadused peavad teovõimeliseks vähemalt 18-aastast inimest, mistõttu on alaealise puhul vajalik tema vanema või muu õigusliku esindaja nõusolek.

Siiski tuleb üldmääruse kohaselt arvestada alaealiste õigusi: neile tuleks anda teavet isikuandmete töötlemise kohta ja nende vaba tahet tuleb austada. Teadusuuringute puhul on hea tava küsida alaealiste uurimisel nende nõustumist (ingl *assent*), isegi kui see ei ole õiguslikus mõttes nõusolek. Kui alaealine ei nõustu enda isikuandmete töötlemisega, ei ole tema uuringusse kaasamine lubatud, isegi kui vanem on selleks nõusoleku andnud. Tahtevastane kaasamine on vastuolus hea teadustavaga ning isikuandmete õiglase töötlemise põhimõttega. Sama kehtib juhul, kui alaealine soovib oma nõustumist tagasi võtta, kuid tal puudub vanema nõusolek – õiglase töötlemine ja lapse autonoomia austamine eeldavad teadlaselt selle sooviga arvestamist.

Lapsele tuleb anda teavet tema andmete kasutamise kohta lihtsas ja selges keeles. Nõusolekul põhinevate uuringute puhul tuleb anda teavet ka lastele, kellele võib koostada eraldi teabevormi. See peab

olema eakohases sõnastuses või vormistatud piltide, ikoonide või animatsioonide abil. Ühtlasi võiks olla lastele tagatud lihtne võimalus esitada küsimusi.

Lapse isikuandmete töötlemise õiguslikuks aluseks ei saa olla õigustatud huvi. Kuigi õigustatud huvi on niikuinii teadustöös erandlik ja üldmääruses ei keelata otsesõnu laste isikuandmete töötlemist õigustatud huvi alusel, eeldab see siiski lapse huvide ja õiguste kaalumist. Üldmääruse rõhutus annab mõista, et õigustatud huvi kaalumisel on lapse õigused ja huvid tavapärasest tähtsamad.

2.16. Surnud isikute andmete töötlemine

Inimese suremine on andmekaitse seisukohalt keeruline teema, kuna ei üldmääruses, isikuandmete kaitse seaduse seletuskirjas, Euroopa Andmekaitseinspektsiooni ega Andmekaitse Inspektsiooni juhistes ei käsitleta seda, mis saab isikuandmetest pärast inimese surma.

Üldmäärus kaitseb vaid elus inimeste andmeid ja seepärast on liikmesriikidel võimalus ise surnute andmete töötlemist piirata. Eesti isikuandmete kaitse seaduse §-s 9 on täpsustatud surnud isikute andmetöötluse erisusi. Surnud täiskasvanu andmed on kaitstud 10 aastat ja alaealiselt surnute andmed 20 aastat pärast surma. Selle aja jooksul tuleb järgida kõiki andmekaitsepõhimõtteid, sh leida töötlemiseks sobiv õiguslik alus. Seejärel andmekaitse enam nendele andmetele ei laiene ning nende kasutamisel tuleb lähtuda üldistest teaduseetika põhimõtetest ja erialastest tavadest.

Allpool on esitatud veel mõni erisus, millega surnud isikute andmete töötlemisel arvestada.

Surnud inimese andmed võivad puudutada ka tema lähedasi. Seepärast tuleb meeles pidada, et kaitsmise keskmes ei ole mitte surnud inimese, vaid tema lähedaste huvid ja õigused. Kui teadlasel on ligipääs surnud isiku toimikule, dokumentidele, päevikutele või muudele materjalidele, on neis sisalduvate elus inimeste andmed endiselt kaitstud.

Näiteks võib keeruliseks osutuda surma asjaolude andmete töötlemine juhul, kui surma on põhjustanud elus inimene või kui surma põhjus alusel saab teha järeldusi ka teiste inimeste tervise kohta. Samuti võib olla piiratud teabe kasutamine muudel alustel, näiteks kui sellest võib ilmneda lapsendamissaladus perekonnaseaduse § 164 tähenduses.

Pärast surma läheb nõusoleku andmise ja tagasivõtmise õigus pärijatele. Nõusolekupõhiste uuringute puhul tuleb arvestada, et surnud inimese andmete töötlemise nõusoleku saab anda pärija. Kui andmeid on kavas koguda surmajärgse kaitseaja jooksul, tähendab see teadlasele lisavaeva, sest ta peab välja selgitama pärijad ja nendega ühendust võtma. Kui pärijaid on mitu, saab nõusolekut anda ja tagasi võtta ükskõik milline pärija. Kui pärijaid ei ole, lähevad pärandatavad õigused pärimisseaduse § 18 lg 1 alusel üle andmesubjekti kodukoha omavalitsusele, kellelt saab nõusolekut küsida. Kui on ette teada, et surnud isiku andmete kogumisel on nõusoleku küsimine keeruline, võib kaaluda, kas on võimalik kasutada muud õiguslikku alust.

Mõnevõrra keerulisem küsimus puudutab seda, kuidas saavad pärijad kasutada üldmääruse kolmandas peatükis loetletud andmesubjekti õiguseid. Kuna nõusoleku tagasivõtmisel võib surnu isikuandmete töötlemine osutuda ebaseaduslikuks, võiks sellest omakorda järeldada, et pärija võiks esitada ka üldmääruse artikli 17 kohase taotluse andmete kustutamiseks. Samas ei ole isikuandmete kaitse seaduse [seletuskirjas](#) mainitud, kas ja kuidas on võimalik pärida muid andmesubjekti õigusi oma andmete suhtes. Kui pärija peaks siiski esitama taotluse andmete kustutamiseks, on võimalik toetuda üldmääruse artikli 17 lg-s 3 nimetatud üldistele eranditele. Vajaduse tekkimisel konsulteerida andmekaitseinspektsiooniga.

Üldmääruse artikli 11 kohaselt ei ole vastutaval töötlejal kohustust koguda isiku tuvastamiseks lisaandmeid ainult selleks, et järgida üldmääruse nõudeid. Kuigi artiklis 11 ei räägita otseselt andmesubjekti elusolemise tuvastamisest, võib siiski oletada, et sarnane põhimõte laieneb ka sellele, liiati kuna üldmäärus surnud isikute andmeid ei kaitse. Seega võib eeldada, et teadlasel puudub kohustus

pidada arvet, kes tema uuritavatest on elus ja kes on surnud, ainult selleks, et tuvastada, kellel on õigus nõusolek tagasi võtta. Pealegi võib sellises elusolemise pidevas jälgimises näha eraldiseisvat eesmärki, millel ei ole teadustöö eesmärkidega midagi ühist ja mis seetõttu vajaks eraldi põhjendamist.

Paratamatult võib seega juhtuda, et pärast andmesubjekti surma ei tea lähedased tema uuringus osalemisest midagi ja teadlased omakorda ei tea, et andmesubjekt on surnud. Sellistele olukordadele tuleb läheneda juhtumipõhiselt. Kui andmesubjekt on andnud nõusoleku enne surma, võib uuringuga jätkata. Kuid kui lähedane soovib nõusoleku tagasi võtta, tuleb sellega arvestada. Ta peab selleks aga tõendama, et isik on surnud ja tema on pärija.

Andmesubjekti võimaliku surmaga arvestamisel puuduvad selged tavad. Kui teadustööd planeerides on teada, et andmesubjektide surm on tõenäoline – näiteks uuritakse väga eakaid või surmavalt haigeid inimesi või uuritavad teevad väga ohtlikku tööd –, võib kaaluda lahendusi, kuidas teadustööga seotud teavet juba varakult lähedastele edastada.

Kui teadustöö toimub muul õiguslikul alusel, siis ei muuda andmesubjekti surm andmetöötluse seisukohalt eriti midagi. Surnud isikute andmete kaitse 10 aastat pärast surma ja alaealistel 20 aastat pärast surma tähendab vaid seda, et sel perioodil peab andmete töötlemiseks olema nõusolek. Endiselt sobivad õiguslikuks aluseks avalikes huvides ülesanne ja õigustatud huvi.

Isikuandmete kaitse seaduse § 9 lg 4 annab erandkorras võimaluse töödelda ilma pärija nõusolekuta ka inimese nime, sugu, sünni- ja surmaaega, surma fakti, matmise aega ja kohta.

3. peatükk. Teadustöö tegemine: andmete kogumine ja analüüs

Vaatamata põhjalikule planeerimisele võivad ootamatud probleemid ilmneda ka teadustöö tegemise ajal. Samuti tuleb arvestada võimalusega, et uuringusse kaasatud isikud soovivad kasutada oma õigusi ja esitavad oma andmete kohta päringuid või muid nõudmisi.

3.1. Kuidas tagada, et isikuandmete töötlemine oleks turvaline?

Turvalisus tähendab isikuandmete puhul eelkõige andmete tervikluse, käideldavuse ja konfidentsiaalsuse tagamist. Turvalisust aitavad tagada nii tehnilised vahendid (nt seadmed, tarkvara) kui ka töökorralduslikud meetmed (nt juurdepääsuõigused, koolitused). Turvalisuse püsimise tagamiseks tuleb aeg-ajalt uuesti hinnata, kas kasutatavad vahendid ja meetmed on piisavad. Näiteks kümne aasta taguse teadusprojekti meetmed ei pruugi enam olla uues projektis piisavad.

Isikuandmete **terviklust** ohustab kogu tegevus, mille käigus andmeid volitamata muudetakse või kustutatakse, näiteks vargused, küberründed, seadmete ja süsteemide tehnilised vead või õnnetused. Teadustöö puhul võib see tähendada uuringu luhtumist, sest andmeid pole enam piisavalt või neid ei saa analüüsida ole nende analüüs enam võimalik. Terviklust võivad kahjustada ka hooletusvead, kui teadlased muudavad või kustutavad kogemata andmeid. Selliste vigade eest aitab kaitsta varundamine ja andmetöötlustarkvara, mis analüüsi käigus alusandmeid ei muuda.

Käideldavus eeldab, et isikuandmed on oma kogumise eesmärgi jaoks hõlpsasti kasutatavad. Näiteks võib andmete talletamine võrguühendusega seadmes olla küll turvaline, kuid see võib märgatavalt vähendada nende käideldavust, kui teadlased peavad andmete analüüsimiseks iga kord kuskile füüsiliselt kohale minema. Samas ei ole kõige mugavamad ja populaarsemad töövahendid alati kõige turvalisemad. Seega tuleb püüda leida sobiv kompromiss.

Isikuandmete **konfidentsiaalsust** kahjustab see, kui eraeluline teave saab teatavaks kõrvalistele inimestele, kes ei tohiks andmeid näha. Näiteks avalikus kohas (ühissõidukid, kohvikud, pargid) sülearvutis või telefonis töötades võivad lähedal olevad inimesed ekraanilt teavet lugeda. Konfidentsiaalsust võib rikkuda ka see, kui isikuandmeid sisaldavad failid jäävad arvutis avatuks ajal, kui teadlane läheb tööruumist mõneks ajaks välja ega lukusta enda tööarvutit või -ruumi. Selliseid probleeme aitavad ennetada eelkõige töökorralduslikud meetmed. Palju suurem ohuallikas on pahatahtlikud ründed, mille eesmärk on isikuandmeid varastada või lekitada. Seepärast on hea isikuandmed [pseudonüümida](#), siis on andmete lekkimise või vargusega kaasnev kahju inimeste eraelule väiksem.

Allpool on loetletud mõningad Euroopa Andmekaitseõukogu [lõimitud ja vaikimisi andmekaitse juhendis](#) esitatud soovitusel koos lühiselgitusega, kuidas täita neid teadustöö puhul.

3.1.1. Infoturbe haldamine peab olema süsteemne

Süsteemse infoturberiskide hindamise ja turvameetmete rakendamise, seire ja täiustamisega saab tegeleda eelkõige teadusasutus. Samuti on tema ülesanne tagada, et teadlastele pakutavad infosüsteemid, töövahendid ja teenused oleksid isikuandmete töötlemiseks piisavalt turvalised.

Teadlase ülesanne on infoturbe ohte teadvustada, järgida kokkuleppeid ja juhiseid ning küsida vajaduse korral abi.

Juurdepääs isikuandmetele peab olema vajaduspõhine.

Juurdepääsuõiguste haldamine on üks tavapärasemaid turvameetmeid, mida vastutav töötleja võib rakendada. Juurdepääsu piiramise eeldus on selge ülevaade neist teadlastest, kellel on tarvis isikuandmeid teadustöö eesmärgil töödelda. Oluline on tagada, et need, kellel puudub vajadus isikuandmeid töödelda, ei saaks seda tahtlikult või kogemata teha.

Kui isikuandmeid on vaja edastada teisele teadlasele või teadusasutusele, tuleb tagada, et nende terviklus ega konfidentsiaalsus ei saaks selle käigus kahjustada. Näiteks tuleks võimaluse korral vältida

isikuandmetest koopia edastamist meiliga, kui andmesaajale on võimalik luua juurdepääs infosüsteemi kaudu, kus andmed asuvad. Kui meiliga saatmine on vältimatu, tuleks andmed krüpteerida või kasutada muid meetmeid, et vältida võimalust, et andmeid võib näha keegi muu peale adressaadi.

Turvarisk on näiteks isikuandmete edastamine mälufulga või muu välise andmekandja kaudu, mis võib minna kaduma. Kui seda siiski tehakse, peaks turvalisuse tagamiseks olema krüpteeritud nii andmekandja (nt kõvaketas) kui ka sellel asuv andmefail.

3.1.2. Andmete talletamine peab olema turvaline

Andmete talletamisel tuleb kaitsta neid volitamata muudatuste ja juurdepääsu eest. See sõltub teadlase võimalustest ja kasutatavatest vahenditest:

- võrku ühendamata seade on turvalisem kui võrku ühendatud seade, kuna selle ründamine on märksa keerulisem;
- tööarvuti on turvalisem kui eraarvuti, kuid ülikooli server on neist kõige ohutum;
- ühe kasutajaga seade on turvalisem kui mitme kasutajaga seade.

Isikuandmete turvalisel talletamisel on veel mitu kriteeriumi, näiteks andmete tundlikkus, hulk, käideldavus, juurdepääsu haldamise võimalus, töötlemiseks kasutatavad seadmed ja tarkvara, mistõttu ei ole võimalik anda üht ja õiget lahendust.

3.1.3. Andmeid tuleb varundada

Varundamine aitab tagada andmete tervikluse ja käideldavuse juhul, kui need õnnetuse, pahatahtliku tegevuse või hooletuse tõttu hävivad või saavad märkimisväärselt kahjustada. Andmehalduses on käibel lihtne 3-2-1-reegel: andmeid tuleks varundada vähemalt kolmes eksemplaris, vähemalt kahel eri andmekandjal, millest üks peaks asuma teisest eraldi.

Kolme eksemplari on vaja selleks, et ühe hävinedes saab kasutada teist. Kaks eri andmekandjat aitab tagada, et kui ühe seadmega midagi juhtub (nt tulekahju, uputus, vargus vm), jäävad andmed teise andmekandjasse alles. Näiteks võib hoida andmeid tööseadmes, aga varukoopiaid asutuse serveris. Asukoha valikul tuleks riske hinnata: näiteks ei pruugi tulekahju eest kaitsta see, kui varukoopia asub sama hoone teises ruumis.

3.1.4. Rikkumistest tuleb olla teadlik

Turvalisust aitab tagada see, kui teatakse, millal võib olla tegu isikuandmete alase rikkumisega. Rikkumisest tuleb viivitamata teavitada andmekaitse spetsialisti aadressil andmekaitse spetsialist@tlu.ee.

Isikuandmetega seotud rikkumine on turvanõuete rikkumine, mis põhjustab edastatavate, salvestatud või muul viisil töödeldavate isikuandmete juhusliku või ebaseadusliku hävitamise, kaotsimineku, muutmise või loata avalikustamise või neile juurdepääsu ([IKÜM art 4](#) p 12).

Andmekaitsealase rikkumisega on tegemist näiteks siis, kui

- avalikuks on saanud andmed, mis ei tohiks olla avalikud;
- andmed on kogemata kustutatud või neile ei saa vajalike toimingute tegemiseks enam juurdepääsu ka mitte varukoopia taastamisel;
- andmetele on pääsenud juurde volitamata isikud. Näiteks kaasatakse teadusuuringu andmeanalüüsi etappi üliõpilasi, aga nendega ei sõlmita enne konfidentsiaalsuslepet;
- teadusuuringu jaoks on küsitud kirjalik nõusolek kindlal eesmärgil andmete töötlemiseks, aga neid andmeid kasutatakse ka muul eesmärgil.

Rikkumine võib oluliselt kahjustada inimest ja tema huve, põhjustades kas füüsilist, materiaalist või mittemateriaalist kahju. Selle kahju vältimiseks on ülikoolil kui vastutaval töötlejal kohustus saada täielik ülevaade andmete töötlemisest ja kontroll selle üle.

3.1.5. Mida teha, kui on toimunud andmekaitsealane rikkumine?

Kui toimub isikuandmete alane rikkumine, tuleb sellest viivitamata teavitada ülikooli andmekaitse spetsialisti (andmekaitse spetsialist@tlu.ee). Tegutseda tuleb võimalikult kiiresti, et volitamata juurdepääs andmetele lõpetada. Et hoida ära sarnased juhtumid tulevikus, võib olla vajalik teavitada ka IT-osakonda.

Teavitada tuleks ka juhul, kui on vaid rikkumise kahtlus – siis saab andmekaitse spetsialist täpsemad asjaolud välja selgitada.

Ülikoolil on kohustus dokumenteerida kõik isikuandmetega seotud rikkumised, sealhulgas rikkumise asjaolud, selle mõju ja võetud parandusmeetmed ([IKÜM art 33 lg 5](#)). Seepärast hakatakse rikkumist uurima ja vajaduse korral lisateavet koguma. Näiteks tuleb välja selgitada, kui suurele hulgale inimestele andmed avaldati.

Toimunud rikkumisest teavitab ülikool Andmekaitse Inspeksiooni, kes võib omakorda ülikooli suhtes rikkumismenetlust alustada.

3.1.6. Rikkumise võimalikud tagajärjed

Rikkumise uurimise järel tuleb leida lahendused, mis tagavad, et sellist rikkumist enam kunagi ei juhtu. Lahendusteks võivad olla lisaturvameetmete rakendamine, teadlikkuse suurendamine, protseduuride korrigeerimine vms.

Igäihel, kes on isikuandmete alase rikkumise tõttu kannatanud materiaalist või mittemateriaalist kahju, on õigus saada vastutavalt või volitatud töötlejal hüvitist tekitatud kahju eest ([IKÜM art 82 lg 1](#)). Isikuandmete kaitse seaduse [6. peatükis](#) loetletakse vastutava töötleja kohustuste rikkumisel kohaldatavate rahatrahvide suurus. Andmekaitse Inspeksioon võib ettekirjutuse täitmatajätmise korral rakendada sunniraha. Samuti võib ülikool võtta töötaja vastutusele, kui selgub, et rikkumine on toimunud tema hooletuse tõttu.

Lisaks isikuandmete kaitse seadusele ja üldmäärusele on isikuandmete alaste rikkumiste eest sätestatud sanktsioonid ka karistusseadustiku [§-des 157–1572](#). Karistusseadustik võimaldab vastutusele võtta süüteo toime pannud füüsilist isikut ehk konkreetset ülikooli töötajat, kelle süül rikkumine toimus.

3.2. Mida teha, kui teadustöö raames tuleb andmesubjektilt päring oma andmete kohta?

Kui inimene pöörduv teadlase või ülikooli poole päringuga, mis puudutab tema andmete töötlemist, tuleb sellele 30 päeva jooksul vastata.

- **Pöördumine tuleb dokumenteerida.** Tallinna Ülikooli kui vastutava töötleja peamine dokumenteerimisvahend on dokumendihaldussüsteem, kuhu päringu saaja peab päringu üles laadima. Dokumenteerimise alusel saab määrata vastamistähtaaja määramiseks ning see võimaldab kontrollida, kas igale päringule on vastatud.

Kasutada võib ka muid dokumenteerimissüsteeme, mis võimaldavad ülikoolil saabunud päringuid ja neile vastamist kontrollida.

- **Andmesubjekt tuleb tuvastada.** Kuna isikuandmeid ei tohi anda kolmandatele isikutele, tuleb kindlaks teha, et pöördumise taga on sama andmesubjekt, kelle andmete kohta infot soovitakse. Enamasti eeldab see mingil moel pöörduja tuvastamist.
- **Enne vastamist tuleb kindlaks teha päringu teostatavus.** Pöördumise aluseks peab olema mõni [andmesubjekti õigus](#). Osa neist – näiteks õigus esitada vastuväiteid – kehtib vaid erijuhtudel ja

siin võib küsida abi andmekaitse spetsialistilt. Ent kui soovitakse näiteks ülevaadet töödeldavatest isikuandmetest, tuleb see kindlasti küsijale anda. Kõige keerulisem päring puudutab õigust saada enda andmetest koopia. Sel juhul tuleb hinnata, seda on võimalik teha. Kohustus on täita *mõistlikuid* päringuid ja ükski andmesubjekti õigus ei ole absoluutne.

Sõltumata sellest, kas andmesubjekti päringut saab täita või mitte, tuleb talle igal juhul tähtaja jooksul vastata. Ühtset vastuse vormid ega vastamisprotseduuri kehtestatud ei ole, nii et vastuse vormistus sõltub enamasti küsimusest. Kui päringut ei saa teha, tuleb selgitada selle põhjust.

3.3. Isikuandmeid edastamine ühest riigist teise

Riikidevahelise andmete liikumise puhul kehtib üldine põhimõte, et sihtriigis peab olema tagatud piisav andmekaitse tase. Teatud riikides eeldatakse kaitse piisavust, teiste puhul lasub vastutaval töötlejal vastutus võtta lisameetmeid. Kuna isikuandmetele piisava kaitse tagamine on Tallinna Ülikooli kui vastutava töötleja kohustus, tuleks kolmandatesse riikidesse isikuandmete edastamise soovi korral pidada alati nõu ülikooli andmekaitse spetsialistiga.

3.3.1. Euroopa Liidu liikmesriigid, Island, Liechtenstein ja Norra

Kui isikuandmeid edastatakse Euroopa majanduspiirkonna riikidesse, on piisav kaitse tagatud isikuandmete kaitse üldmääruse järgimise kaudu ja sellisel juhul ei teki ühtki lisapiirangut ega -nõuet. Järgida tuleb üldpõhimõtteid: töötlemine peab olema seaduslik, õiglane, läbipaistev, turvaline, eesmärgipärane ja minimaalne. Samuti peab andmete edastamiseks olema olemas vajalik leping.

Siiski on teadustööd ja teaduseetikat puudutav eri EL-i liikmesriikide seadustes mõnevõrra erinevalt reguleeritud. Seetõttu on soovitatav partneritega arutada, millised isikuandmetega seotud nõuded teises riigis kehtivad.

3.3.2. Piisava andmekaitse tasemega kolmandad riigid

Kui andmeid saadetakse Euroopa majanduspiirkonna välisesse ehk *kolmandasse riiki*, tuleb hinnata sealse andmekaitse taset. Euroopa Komisjon on [leidnud](#), et andmekaitse tase on piisav Andorras, Argentinas, Kanadas, Fääri saartel, Iisraelis, Jaapanis, Korea Vabariigis, Šveitsis, Uruguays, Uus-Meremaal, Ühendkuningriigis ja Briti krooni sõltkondades Guernsey, Mani ja Jersey saarel. Seal ei ole lisakaitsemeetmed vajalikud ja kehtivad samad nõuded mis EL-i liikmesriikide puhul.

Värskeimaid andmeid on soovitatav vaadata Euroopa Komisjoni [veebilehelt](#).

3.3.3. Muud kolmandad riigid

2016. aastal [hindas](#) Euroopa Komisjon EL-i-USA andmekaitseraamistiku Privacy Shield kaitsetaseme poolest piisavaks, kuid Euroopa Kohtu 2020. aasta [otsusega](#) see hinnang tühistati – seega ei ole Ameerika Ühendriikide andmekaitse tase praegu piisav. Eesti ja USA vaheline isikuandmete vahetus vajab seepärast lisakaitsemeetmeid. Selleks sobib näiteks USA-s asuva asutusega sõlmitav andmete edastamise leping või mõni muu [üldmääruse artiklis 46](#) nimetatud meede. Lisaks tuleb isikuandmete saatmisel USA-sse teha [andmekaitsealane mõjuhindang](#).

Ka kõigi muude kolmandate riikide puhul, mille andmekaitse taset ei ole Euroopa Komisjon piisavaks tunnistanud, tuleb vastutaval töötlejal rakendada lisakaitsemeetmeid, mis tähendab enamasti kolmanda riigis asuva koostööpartneriga eraldi lepingu sõlmimist.

3.4. Isikuandmete pseudonüümimine

[Üldmääruse](#) kohaselt on pseudonüümimine² „isikuandmete töötlemine sellisel viisil, et isikuandmeid ei saa enam täiendavat teavet kasutamata seostada konkreetse andmesubjektiga, tingimusel et sellist

² Üldmääruses on kasutatud terminit *pseudonüümiseerimine*.

täiendavat teavet hoitakse eraldi ja andmete tuvastatud või tuvastatava füüsilise isikuga seostamise vältimise tagamiseks võetakse tehnilisi ja korralduslikke meetmeid“. Pseudonüümimisel asendatakse kõik inimese otsest või kaudset tuvastamist võimaldavad andmed ehk identifikaatorid pseudonüümiga, misjärel ei ole ta enam tuvastatav.

Siiski on pseudonüümimine tagasipööratav. Üldmääruses nimetatud täiendava teabe – võtme, koodi või muu tuvastamist võimaldava info – abil saab taastada algupärase seose andmete ja isiku vahel. See täiendav teave võib kõige lihtsamal kujul olla näiteks tabel inimese tuvastamist võimaldavatest andmest ja nende asendamiseks määratud pseudonüümidest. Turvalisuse tagamiseks peab seda teavet hoolega kaitsma.

Niisi on pseudonüümimine üldmõiste kõigi andmetöötlusmeetodite kohta, mis võimaldavad nii isiku deidentifitseerimist (umbisikustamist) kui ka reidentifitseerimist (isikustamist). Ei tohi unustada, et pseudonüümitud andmed on endiselt isikuandmed. Isegi kui teadlased andmetele peale vaadates ei suuda isikuid tuvastada, tuleb neid kohelda samamoodi kui tuvastamist võimaldavaid andmeid ja järgida tuleb kõiki andmekaitsepõhimõtteid.

3.4.1. Miks ja millal on vaja andmeid pseudonüümida?

Üldmääruse kohaselt suurendab pseudonüümimine isikuandmete töötlemise [turvalisust](#) ja [lõimitud andmekaitset](#). Turvalise töötlemise tagamiseks tuleb näiteks paratamatult arvestada ka võimalusega, et pahatahtlik tegutseja võib asuda teadusasutuse sees. Samuti järgitakse pseudonüümimisega minimaalsuspõhimõtet: kui töötlemise käigus ei ole vaja teada isikut, kelle kohta andmed käivad, ei ole põhjendatud ka isikustatud andmete töötlemine. Seega ei puuduta pseudonüümimine vaid isikuandmete edastamist, vaid võib olla vajalik ka ühe teadusasutuse sees või teadusprojekti raames, et vähendada nende teadlaste hulka, kes saavad andmete põhjal inimesi tuvastada.

Mida tundlikumad on andmed, seda vajalikum võib olla pseudonüümimine. Samuti tuleks seda kaaluda siis, kui andmeid edastatakse kolmandatele isikutele.

Isikuandmed tuleks pseudonüümida esimesel võimalusel. Näiteks mitme välismaise partneriga teadusprojekti tuleks seda teha vahetult pärast andmete kogumist ja enne analüüsiga alustamist või andmete edastamist projektpartneritele.

3.4.2. Kes peab andmed pseudonüümima?

Nagu on öeldud Euroopa Liidu Küberturvalisuse Ameti (ENISA) [juhendis pseudonüümimisvõtete ja parimate tavade kohta](#), võib pseudonüümijaks olla kas vastutav töötleja, volitatud töötleja või usaldusväärne kolmas isik. Andmete töötlemise turvalisuse eest vastutab aga alati vastutav töötleja.

Pseudonüümimisele tuleb mõelda eelkõige mitme asutuse ühise teadusuuringu puhul. Näiteks võivad kaks või enam partnerit olla kaasvastutavad töötlejad, kuid leppida kokku, et isikuandmeid koguv teadusasutus andmed pseudonüümib enne kaasvastutavatele partneritele edastamist. Selliselt tagatakse andmetöötluse minimaalsus- ja turvalisuspõhimõtte järgimine. Samuti võib isikuandmed pseudonüümida volitatud töötleja (nt küsitlusettevõtte), enne kui ta need teadusasutusele üle annab.

3.4.3. Millised on andmete pseudonüümimise meetodid?

Asutuse või projektipõhiste pseudonüümimisvõtete kehtestamisel võib lähtuda Euroopa Liidu Küberturvalisuse Ameti (ENISA) [juhendist pseudonüümimisvõtete ja parimate tavade kohta](#). Juhendis soovitatakse pseudonüümimisemeetodi valikule läheneda riskipõhiselt. Riskidena võetakse arvesse võimalikke ründeid pseudonüümitud andmestikele, andmete tundlikkust, kasutatavust ja nende kaitsmise vajadust.

Pseudonüümimisvõtete koostamisel tuleb valida identifikaatorite pseudonüümimise meetod. See sõltub andmete tüübist ja sellest, kuidas need on isikuga seostatavad. Näiteks ei sobi identifikaatorite

pseudonüümiga asendamine kujutiste ja pildiliste andmete puhul, kuid see on kasulik, kui kujutiste failinimed või metaandmed sisaldavad identifikaatoreid.

Enamasti ei piisa pseudonüümimiseks vaid inimese nime ja/või isikukoodi asendamisest pseudonüümiga, vaid kaaluma peab kõiki andmeid, mis on temaga lihtsasti seostatavad. Ära ei tohi unustada ka failinimesid ja metaandmete välju, kus võivad samuti sisalduda isikute tuvastamist võimaldavad tunnused. Pseudonüümitud andmete töötleja ei tohi suuta andmete taga peituvaid isikuid tuvastada.

Olenemata meetodist on oluline kaitsta pseudonüümimise saladust – võtit, koodi, meetodit või muid andmeid, mis võimaldavad ühendada pseudonüümi isikuga. Kui see saladus küberründe tulemusena lekib, on võimalik tuvastada inimesed kõigis andmestikes, mille asutus on pseudonüümitud kujul välja andnud. Veelgi ohtlikum on selline rünne juhul, kui asutused kasutavad alati ühesugust pseudonüümimismeetodit. Sel juhul võib tekkida väga tõsine privaatsuse riive

Saladuse hoidmiseks peaks juurdepääs depseudonüümimisteabele olema võimalikult vähestel inimestel, kuid neid peaks olema rohkem kui üks, et olla valmis olukorraks, kus temaga midagi juhtub või kui ta töölt lahkub.

3.5. Isikuandmete anonüümimine

Anonüümimine on andmete töötlemine nii, et selle järel ei ole isikute taastuvastamine ühelgi mõistlikul ja tõenäolisel meetodil enam võimalik. Anonüümimisel tuleb järgida andmekaitseenõudeid ja -põhimõtteid.

Euroopa Andmekaitseenõukogu on leidnud, et anonüümida saab vaid kogu andmestikku, mitte üksikuid andmelõike.

Euroopa andmekaitse alane töörihm on [arvamusel](#), et anonüümimine peab olema pöördumatu, mis tähendab, et tuvastamine ei ole pärast anonüümimist enam ühelgi mõistlikul ja tõenäolisel viisil enam võimalik. Tänu sellele ei ohusta anonüümitud andmeid ka ründed: isegi kui kõik teadusasutuse andmed langeksid ründajate kätte, ei ole võimalik neid isikustada. Seepärast ei ole anonüümitud andmed käsitletavad isikuandmetena.

Õiguslikus mõttes ei ole selge, millise tasemeni tuleb andmestikku töödelda, et pidada seda anonüümseks. Õiguslik vaade on kategooriline (kas anonüümne või isikustatud), kuid anonüümimismeetodid pakuvad kaitset eri määral. Sageli sõltub anonüümimise tase konkreetsest andmestikust.

3.5.1. Miks on vaja andmeid anonüümida?

Isikuandmete anonüümimine aitab kaitsta inimeste privaatsust ja toetab [minimaalsuspõhimõtet](#): kui teadustöö eesmärgid on saavutatavad anonüümitud andmetega, tuleks igal juhul eelistada anonüümimist.

Kuna anonüümitud andmeid ei loeta enam isikuandmeteks, on nende kasutamine ja jagamine vabam. Neid võib edastada teadusprojekti koostööpartneritele, talletada avaandmetena repositooriumites või saata muudele isikutele ja asutustele, kel on nende vastu huvi.

Anonüümitud andmete puhul on lihtsam tagada ka andmetöötluse turvalisus. Ainus risk, mida peab meeles pidama ja aeg-ajalt hindama, on võimalus, et tehnoloogia arenedes ja uute andmestike lisandudes võivad anonüümitud andmestikust mõned või kõik isikud uuesti tuvastatavateks muutuda.

Anonüümimine eeldab pea alati andmete käideldavuse vähenemist. Kui andmed on mahukad, paljude muutujatega või kvalitatiivsed, võib anonüümimine takistada nende kasutamist või muuta need sootuks kasutuks, sest selle käigus moonutatakse andmeid. Näiteks sotsiaalteaduslike kvalitatiivsete andmete (intervjuude transkriptsioonid, tekstid) anonüümimine võib vähendada nende andmete taaskasutamise võimalusi. Lisaks tuleb arvestada, et anonüümitud andmed ei võimalda isikuandmete põhjal tehtud teaduslikke analüüse korrata.

3.5.2. Kes peab andmed anonüümima?

Isikuandmete anonüümimise eest vastutab vastutav töötleja ehk teadusasutus, ent konkreetsete anonüümimistoimingute eest selles asutuses töötav teadlane, kellel on vajalikud teadmised, oskused ja vahendid. Anonüümida võib ka konkreetsest teadustööst väljapoole jäävad isikud, kui sellest on varem andmesubjektte teavitatud ning tagatud on sedalaadi anonüümimise seaduslikkus ja vastavus andmekaitsepõhimõtetele.

Teiseste andmete kasutamisel võib need anonüümida andmeid väljastav asutus.

3.5.3. Millised on andmete anonüümimise meetodid?

Anonüümimisviis sõltub suurel määral isikuandmete laadist ja hulgast. Iga meetodi puhul tuleks hinnata, kui võrd takistab see andmete ja isiku seostamist ning kas see tulemus on pöördumatu.

Andmete anonüümimisel on levinud kolm peamist meetodit:

- **eemaldamise** käigus kõrvaldatakse või asendatakse jäädavalt kõik otsest tuvastamist võimaldavad tunnused (nimi, isikukood). Siiski tuleb meeles pidada, et otseste identifikaatorite eemaldamine ei taga alati anonüümsust, sest isikut saab tuvastada ka muude andmete põhjal: näiteks eristub ta andmestikust unikaalse väärtuste kombinatsiooni kaudu või siis, kui eri andmestikud ühendatakse. Seetõttu tuleb kasutada peale eemaldamise ka muid meetodeid;
- **juhuslikustamine** ehk randomeerimine eeldab andmete juhuslikku moonutamist teatud väärtuste või tunnuste alusel. Andmete moonutamise tõttu ei pruugi randomeerimine teadusandmete avaldamiseks sobida. See-eest kasutatakse juhuslikustamist suurte avalike andmestike kaitsmiseks taastuvastamise vastu;
- **üldistamise** käigus rühmitatakse väärtused tunnuste kaupa. Näiteks võib aastaarvuna esitatud vanused jaotada vanusevahemikeks, palgasummad palgavahemikeks jne. Üldistamine aitab tagada, et isik ei ole tuvastatav, kuid selle miinus on see, et väärtuse täpsusaste väheneb.

Lisaks tuleb silmas pidada anonüümimise aega ja viisi.

- **Anonüümne andmekogumine ja kogutud isikuandmete anonüümimine**

Mõnikord on võimalik andmeid kohe anonüümsena koguda, kuid kui selle käigus salvestuvad kordumatud identifikaatorid (näiteks arvuti IP-aadress), tuleks andmeid kogumise järel lisaks töödelda, et välistada isikute kaudse tuvastamise võimalus.

Seega tuleb hoolikalt hinnata, kas plaanitav meetod võimaldab koguda andmeid kohe anonüümselt või tuleb need ka pärast anonüümida. Näiteks ei saa pidada anonüümseks andmete kogumist, mille käigus küsitakse ka inimeste kontaktandmeid. Anonüümised ei ole ka väga kitsa valimiga küsitlused, milles kogutakse paljude sotsiaalsete tunnuste kohta väga täpseid väärtusi või mis sisaldavad mahukaid vabatekstiga vastuseid.

- **Kogu andmestiku anonüümimine**

Isikuandmete anonüümimine peaks olema pöördumatu, mistõttu ei tohi jääda alles koopiat algandmetest, mida on võimalik anonüümitud andmestikuga taas ühendada. Siiski on võimalik andmeid anonüümida selliselt, et töödeldud koopia ja algandmed ei ole ühendatavad, näiteks kui kõik tunnuste väärtused on randomeeritud või üldistatud (nt *differential privacy*). Sellisel juhul ei ole algandmete valdajal võimalik töödeldud koopia põhjal inimesi tuvastada ning neid võib pidada anonüümitud andmeteks, mida võib teaduslikel või muudel eesmärkidel teistega jagada.

- **Pseudonüümitud andmete anonüümimine**

Varem pseudonüümitud andmete anonüümimisel tuleb kustutada salajane võti. Lisaks tuleks hinnata pseudonüümimise piisavust. Kui pseudonüümiga asendati vaid otsesed identifikaatorid, aga mitte

andmete väärtused, võivad andmestikus esineda unikaalsed väärtuste kombinatsioonid, mis lihtsustavad inimeste tuvastamist. Sellisel juhul tuleks lisaks võtme kustutamisele andmeid lisaks töödelda – näiteks üldistada või agregeerida –, et välistada kaudsed tuvastusvõimalused. Korrektselt pseudonüümitud andmete puhul võib aga piisata võtme jäädavast kustutamisest.

Anonüümimismeetodit tuleb isikuandmete omanikule täpselt kirjeldada, et ta saaks hinnata, kas ja kuidas ta peab sellist töötlemist piisavaks. Eriti vajalik on see juhul, kui anonüümitud andmed avaldatakse üldiseks kasutamiseks. Selline teguviis aitab tagada isikuandmete töötlemise suurema läbipaistvuse.

4. peatükk. Teadustöö tulemuste avaldamine ja andmete säilitamine

Andmekaitse on oluline ka pärast teadustöö lõppu. Peale andmekaitsepõhimõtete jätkuva järgimise lisanduvad ka andmete avaldamise ja säilitamisega seotud küsimused.

Avaliku huvi seisukohast on olulised nii teadustöö vahetu tulemus kui ka selle ühiskondlik levik ja kasutus. Avatud teaduse eesmärkide saavutamine eeldab, et teadustöö vahetud tulemused ja nende saavutamiseks kasutatud andmed oleksid püsivalt ja pikka aega kättesaadavad kõigile huvilistele.

4.1. Kui kaua võib teadustöös kasutatud isikuandmeid säilitada?

Andmekaitse ja avatud teaduse põhimõtted on omavahel vastuolus. Minimaalsus- ja säilitamise piirangu põhimõtte eeldavad, et isikuandmeid tuleb töödelda nii lühikest aega kui võimalik ning pärast eesmärkide täitmist tuleks andmed kustutada või anonüümida. Kuid avatud teaduse huvides on tagada juurdepääs teadusandmetele võimalikult kaua, vähemalt seni, kuni need on teadlastele või ühiskonnale väärtuslikud. Kuna teaduse seisukohast on oluline uurida ka ajaloolisi sündmusi ja arengusuundmusi, võrrelda varasemaid nähtusi tänapäevastega või mõista üldisemalt looduslike ja ühiskondlike protsesside kulgu ajas, siis ei saa määrata ühest tähtaega, misjärel andmed oma teadusliku väärtuse kaotavad.

[Üldmääruse art 5 lg 1 p e](#) kohaselt võib isikuandmeid isikustatud kujul säilitada esialgse eesmärgi täitmisest kauem, kui seda tehakse üksnes teadusuuringute eesmärgil ning sealjuures rakendatakse tehnilisi ja korralduslikke meetmeid inimeste eraelu kaitsmiseks. Seega pakub üldmäärus teadustööga seotud isikuandmete säilitamisel suuremat paindlikkust. Samas rõhutab Euroopa Andmekaitseinspektor [esialgses arvamuses andmekaitse ja teadusuuringute kohta](#) (2020: 18), et seda erandit ei tohi kasutada viisil, mis õõnestaks isikuandmete kaitse üldisi eesmärke. Näiteks kuritarvitatakse teadustööga kaasnevaid privileege, kui isikuandmeid säilitatakse tähtajatult (säilitamispiirangu erand) ja samal ajal piiratakse isikute õigusi enda teabe suhtes (andmesubjektide õiguste erandid). Seega saab teadustööle tehtud erandile toetuda vaid juhul, kui isikuandmete jätkuv säilitamine on õiguspärane, vajalik ja proportsionaalne.

Siiski kehtib mõned tingimused, mis peab olema täidetud, et isikuandmeid saaks algse eesmärgi täitmisest kauem säilitada.

- **Üksnes teadustöö eesmärgil:** erandi andmisel on silmas peetud vaid teadustöö vajadusi ning seda ei tohiks kasutada isikuandmete piiramatuks säilitamiseks muudel eesmärkidel, mis on eraviisilist või ärilist laadi. Erand on tehtud ka avalikes huvides toimuva arhiveerimise ning statistika korral, mistõttu võib kauem säilitada ka isikuandmeid, mis on arhiiviväärtuslikud või olulised statistika tegemiseks. Selge piiri tõmbamine teaduse, arhiveerimise ja statistika vahele ei ole alati lihtne, nii et teadustööd võivad puudutada mõlemad erandid.
- **Tehnilised ja töökorralduslikud meetmed:** pikem säilitamine eeldab isikuandmete turvalist talletamist. Kui teadusuuringu tegemise ajal on oluline andmete käideldavus, siis säilitamise ajal väheneb käideldavuse olulisus ning võib kaaluda turvalisemaid talletamislahendusi. Näiteks ei pea säilitatavatele andmetele võimaldama otsejuurdepääsu või võib piirata juurdepääsuõigusega teadlaste hulka.
- **Kaaluma peaks andmete anonüümimist.** Anonüümitud andmeid võib säilitada tähtajatult ja jagada ka avaandmete repositooriumis. Säilitamise eesmärgil anonüümimine tuleks siiski juba varakult kokku leppida ja see kavatsus tuleks selgelt kirja panna nii andmehaldusplaani kui ka teadusuuringusse kaasatud inimestele antavasse teabesse. Kui anonüümimine pole võimalik, tuleks isikuandmed pseudonüümida.
- **Säilitama peaks vaid väärtuslikud andmed.** Säilitamisel tuleb järgida minimaalsuspõhimõtet nii andmete hulga kui ka kvaliteedi puhul. Kui leidub andmeid, mille pikaaegne säilitamine isikustatud kujul on vajalik ja põhjendatav, tuleks säilitada vaid neist kõige olulisemad. Kuna

teadustöö suhtes kohalduv erand eeldab niikuinii eri huvide ja vajaduste tasakaalustamist, võib abiks olla see, kui piiritleda andmestiku sees säilitamist vajavad andmed.

- **Säilitamine peab olema läbipaistev ja õiglane.** Isikuandmete säilitamise erandile toetumine peaks olema teada juba teadusuuringut kavandades. Läbipaistev ja õiglane ei ole see, kui teadusuuringu lõppedes otsustatakse teadusrühmas teatud isikuandmeid kauem säilitada. Kinni tuleb pidada ka andmesubjektile antud lubadustest: kui talle on öeldud, et andmed pärast uuringu lõppu hävitatakse, ei ole lubatud neid säilitada. Keeruline on olukord siis, kui teadustöö tegemise käigus selgub, et kogutud andmed on oodatust palju väärtuslikumad, kuid plaanitud on kõik andmed hävitada. Isikuandmete edasine kasutus uutes teadusuuringutes ning pikem säilitamine on üldmääruse kohaselt küll võimalik, kuid algse otsuse muutmise oleks inimeste jaoks õiglane ja läbipaistev.
- **Võimaluse korral tuleks käsitleda isikuandmete säilitamist eraldi eesmärgina.** Sel juhul tuleb leida uuele eesmärgile sobiv õiguslik alus.

4.2. Millisel kujul võib isikuandmeid avaldada?

Avaldamist mõistetakse kui isikuandmetele juurdepääsu võimaldamist piiramatule inimeste ringile kas avalikul veebilehel, avalikus andmebaasis või muus kohas. Avalikustamine on võimalik vaid juhul, kui andmete konfidentsiaalsust ei pea tagama. Kuna üldjuhul eeldab turvalisuspõhimõte, et kaitsta tuleb ka isikuandmete konfidentsiaalsust, on isikustatud andmete avaldamise kohta tehtud teadustöö puhul erand.

Avalikustamine ei puuduta olukordi, kui inimene soovib enda andmetest koopiat või kui andmeid jagatakse teadusasutuste vahel.

4.2.1. Andmete avaldamine isikustatud kujul

Kuna isikustatud andmete avaldamine ei ole enamasti uurimistöö puhul vajalik, tuleks seda käsitleda eraldi eesmärgina, mis vajab ka iseseisvat, üheselt mõistetavat ja selget õiguslikku alust. Teadustöö puhul sobib selleks eraldi nõusolek näiteks juhuks, kui soovitakse avaldada intervjuueeritavate või juhtumiuuringu osaliste nimed. Kui avaldamine ei põhine nõusolekul, tuleb järgida [IKS-i § 6](#) nõudeid.

Mõningate isikustatud andmete avaldamine võib olla vajalik ka juhul, kui teadustöös on uuritud inimeste loomingut, näiteks kirjalikus või suulises vormis teoseid (jutustused, elulood, meedias avaldatud tekstid jms). Sellisel juhul võib uuritud tekstide ja muude teoste autorite nimede avaldamine olla vajalik ja põhjendatud. Teoste autorite nimetamine ja viitamine ilma nõusolekuta on lubatud akadeemilise, kunstilise ja kirjandusliku eneseväljenduse eesmärgil (vt [IKS § 5](#)).

4.2.2. Andmete avaldamine pseudonüümitud kujul

Kuna pseudonüümitud andmed on isikuandmed, peab nende avaldamiseks olema selge õiguslik alus ja selline avaldamine peab olema kooskõlas andmete töötlemise eesmärgiga. Pseudonüümimine pakub vaid lisakaitset inimeste tuvastamise vastu, kuid ei anna isenesest õigust andmete avaldamiseks.

Teadlane peab täitma uuringus osalejatele antud lubadusi. Kui ta lubab anonüümsust, on keelatud avaldada pseudonüümitud andmeid. Kui ta aga lubab, et uuringus osalejate nimesid ja isikustamist võimaldavaid andmeid hoitakse konfidentsiaalsena, võib pseudonüümitud andmeid avaldada, kui see on teadustöö eesmärgil vajalik. Eesmärgipärane ei ole näiteks see, kui teadlane avaldab enda jaoks huvitavaid või kummalisi pseudonüümitud intervjuukatkeid oma isiklikus sotsiaalmeediakanalis – selline töötlemine väljub teadustöö piirest ja olla vastuolus andmesubjekti ootustega.

Pseudonüümitud kujul võib kogu andmestiku avaldada, kui selleks esineb õiguslik alus, järgitud on andmekaitse põhimõtteid ja andmestiku anonüümimine ei ole võimalik. Ent sellisel juhul vastutab teadusasutus avalikustamisega põhjustatud tagajärgede eest.

4.2.3. Andmete avaldamine anonüümitud kujul

Eelistatult on avalikustada ja jagada anonüümitud andmeid, sest need ei ole enam isikuandmeid ja seetõttu ei kehti nende kasutamisele ühtki lisapiirangut. Üldmääruse ja [avaandmete direktiivi \(EL\) 2019/1024](#) soosivad teadusandmete kättesaadavust ja laialdast kasutust ning lihtsaim viis seda tagada on anonüümitud isikuandmeid sisaldavad teadustööd.

4.3. Kellega võib teadustööd tehes isikuandmeid jagada?

Isikuandmeid saab jagada kas andmetest koopia edastamise või neile juurdepääsu võimaldamise teel. Mõlemal juhul tuleb hinnata, kas vastutaval töötlejal on õigus isikuandmeid jagada. Allpool on esitatud tüüpilisemad andmete jagamise juhud.

4.3.1. Andmete töötlemine teadusasutuse uurimisrühmas

Kui vastutava töötleja esindajad töötlevad töösuhte alusel teadusasutuses isikuandmeid, ei kehti sellisele töötlemisele üldmääruse kohaselt lisapiiranguid. Siiski peab silmas pidama üldpõhimõtteid, nagu [eesmärgipärasus](#), [minimaalsus](#) ja [turvalisus](#) (konfidentsiaalsus), mille kohaselt ei tohi isikuandmeid jagada asutuse iga töötajaga. Seega tuleb iga üksiku teadlase vajadus isikuandmeid töödelda uurimisrühmas või teadusasutuses kokku leppida. Näiteks saab andmehaldusplaanis nimetada teadlased, kellel on juurdepääs isikustatud kujul andmetele, kes pseudonüümivad, hoiavad pseudonüümimise saladust ja töötlevad vaid pseudonüümitud andmeid. Andmeid võib seejärel jagada vaid teadlastega, kes on andmehaldusplaanis nimetatud.

Kõigil uurimisrühma liikmetel ei pruugi olla teadusasutusega töölepingut. Sel juhul tuleb neile anda volitus isikuandmete töötlemiseks.

4.3.2. Andmete töötlemine mitme teadusasutuse koostöös

Suuremate projektide puhul võib vastutus isikuandmete eest jaguneda eri teadusasutuste vahel ja sel juhul tuleb tähelepanu pöörata nende rollile ja vastutusele. Üldiselt tuleks teadusasutuste vahelistes lepingutes määrata selgelt kindlaks andmekaitsealase vastutuse jaotus ja see, kuidas isikuandmeid omavahel jagatakse. Järgida tuleb andmekaitsepõhimõtteid, mille kohaselt ei peaks isikustatud andmed olema juurdepääsetavad kõigile projekti partneritele, vaid ainult neile, kelle ülesanne on neid töödelda. Partnerite vahel tuleks andmeid jagada võimaluse korral vaid pseudonüümitud kujul ja turvalisi lahendusi kasutades.

4.3.3. Andmete töötlemine juhendaja ja juhendatava koostöös

Ühe teadusasutuse piires toimuva juhendamise korral ei ole isikuandmete jagamisel otseselt piiranguid, kuna nii juhendaja kui ja juhendatav on vastutava töötleja ehk ülikooli esindajad. Nende koostöö ja andmete jagamine peab olema läbipaistev: kui isikustatud andmeid näeb ka juhendaja, ei saa ka andmesubjektidele lubada, et keegi peale juhendatava isikuandmeid ei töötle.

4.3.4. Andmete jagamine teiste teadlaste, kirjastuste, repositooriumite või avalikkusega

Isikuandmete edastamine kolmandatele isikutele eeldab õigusliku alust – ilma selleta isikuandmeid jagada ei või. Samuti tuleb veenduda, et isikuandmete vastuvõtja tagab nende piisava kaitse. Selleks võib sõlmida temaga eraldi lepingu, kus lepikakse kokku isikuandmete kasutamise tingimused, sealhulgas see, kuidas jaguneb poolte vahel vastutus, kes pääsevad andmetele juurde ja mil viisil. Näiteks on võimalik paigutada isikuandmed talletamiseks avaandmete repositooriumisse, kuid piirata neile juurdepääsu ja tagada seeläbi nende konfidentsiaalsus. Mõnikord võib andmekaitsetingimused lisada teenuse kasutustingimustesse või eraldi dokumendina.

Isikuandmete lubamatu avaldamise või edastamise eest vastutab seda teinud teadlane. Paratamatult vastutab selle eest siis ka teadusasutus vastutava töötajana, kes peab fikseerima andmekaitsealase rikkumise ja sellest teada andma.

Turvalist isikuandmete töötlemist!

Grete Pihlaks