



ANDMEKAITSE INSPEKTSIOON

Lp Tiina Tambaum
Tallinna Ülikooli Haapsalu kolledž
tambaum@tlu.ee

Teie 26.11.2024

Meie 27.12.2024 nr 2.3-8/24/3052-2

Vastus selgitustaotlusele

Pöördusite Andmekaitse Inspeksiooni (AKI) poole sooviga konsulteerida, kas rahvusvaheline teadusuuring SHARE vajab AKI kooskõlastust.

Selgitan, et isikuandmete kaitse seaduse (IKS) § 6 kohaselt on vajalik AKI kooskõlastus, kui uuringus töödeldakse eriliiki isikuandmeid ja puudub valdkondlik eetikakomitee (IKS § 6 lg 4) või kui tegemist on täidesaatva riigivõimu uuringu või analüüsiga, mis viiakse läbi poliitika kujundamise eesmärgil (IKS § 6 lg 5).

Tutvunud teie edastatud materjalidega, leian, et tegemist ei ole poliitikakujundamise uuringuga IKS § 6 lg 5 mõistes. Seega ei ole vajalik Teil taotleda AKI kooskõlastust.

Küll aga juhin teie tähelepanu järgnevatele asjaoludele.

Isikuandmete kaitse nõuded on sätestatud peamiselt Euroopa Parlamendi ja Nõukogu määrus (EL) 2016/679 ehk isikuandmete kaitse üldmääruses (IKÜM). Vastutav töötleja peab isikuandmete töötlemisel järgima IKÜM artikkel 5 lõikes 1 sätestatud põhimõtteid. Isikuandmete töötlemine peab olema seaduslik, õiglane ja andmesubjektile läbipaistev. Nende põhimõtete eest vastutab ja peab olema võimeline nende täitmist tõendama vastutav töötleja (IKÜM artikkel 5 lg 2).

Isikuandmete töötlemise õiguslikud alused on sätestatud IKÜM artikli 6 lõikes 1, eriliiki isikuandmete töötlemiseks peab esinema artikkel 9 lõikes 2 tulenev erand. Siseriiklikus õiguses on teadusuuringutes andmesubjekti nõusolekuta isikuandmete töötlemise erand sätestatud IKS §-s 6.

Teie esitatud materjalide põhjal saan aru, et isikuandmete töötlemine teadusuuringu läbiviimisel toimub nii andmesubjekti nõusoleku alusel (IKÜM artikkel 6 lg 1 punkt a) kui ka muul õiguslikul alusel.

Isikuandmete allikana olete välja toonud ka rahvastikuregistri, kust päritakse valim. See tähendab, et rahvastikuregistrist valimi päring ei toimu andmesubjekti nõusoleku alusel. Materjalidest ei ole aru saada, millisel õiguslikul alusel see osa andmetöötlustest toimub.

Andmekaitse lehel on viidatud ka õigustatud huvile. Materjalidest ei tule selgelt välja, millises osas isikuandmete töötlemine toimub õigustatud huvi alusel. Tuleb arvestada, et kui isikuandmeid töödeldakse õigustatud huvi alusel (IKÜM artikkel 6 lg 1 punkt f), siis peab olema läbi viidud

õigustatud huvi analüüs. Õigustatud huvi analüüsi tegemise kohta on võimalik lugeda AKI [õigustatud huvi juhendist](#).

Kuivõrd inimestes tekitab tihti küsimusi, kust on nende andmed saadud, siis on selle selgitamine äärmiselt oluline. Materjalidest ei tule välja, kuidas on andmesubjekti kontaktid saadud ja millisel õiguslikul alusel. Seega tuleks teil materjale täiendada ning tuua selgelt välja ka see osa andmetöötlastest.

Materjalides on öeldud: *Kui valimiliikmega ei ole võimalik kontakti saada, pöördub küsitaja sotsiaaltöötaja või naabrite poole, et selgitada välja, kus isik võib olla. Küsitaja võib helistada ka valimiliikme täiskasvanud lapse kontaktnumbrile. Küsitaja püüab kontakti saada nii telefoni teel kui silmast-silma.* Siinjuures tuleks teil selgelt määratleda, millisel õiguslikul alusel seda tehakse. Hetkel esitatud materjalidest see välja ei tule ning küsitav on, millisel õiguslikul alusel seda üldse teha saab.

Teadusuuringute puhul tuleb eristada uuringus osalemise nõusolekut ja isikuandmete töötlemise nõusolekut.

Isikuandmete töötlemise nõusolek peab vastama IKÜM art 4 p 11, art 7 tingimustele arvestades põhjenduspunkti 32. Nõusolek on andmesubjekti vabatahtlik, konkreetne, teadlik ja ühemõtteline tahteavaldus, millega nõustub enda kohta käivate isikuandmete töötlemisega. Nõusolek peab olema selgesõnaline ja konkreetne kinnitus kirjalikus, elektroonilises või suulises vormis. Nõusoleku sõnastamisel tuleb arvestada sihtgrupiga, kellelt nõusolekut küsitakse. Lisaks tuleb andmesubjekti teavitada võimalusest nõusolek tagasi võtta ja seda enne nõusoleku andmist.

Planeerite inimestelt võtta nõusoleku küsitluse andmete sidumiseks erinevate registritega. Kui tõesti selliselt otsustatakse uuring läbi viia, siis tuleb seda inimesele selgitada selliselt, et talle oleks üheselt arusaadav, mida selline nõusolek tähendab ehk selgelt välja tuua, milliseid andmeid millistest registritest päritakse. On äärmiselt oluline, et inimene peab enne nõusoleku andmist selgelt ja ühemõtteliselt aru saama, mida see nõusolek endas hõlmab. Lisaks tuleb arvestada, et kui seda teavet ei esitata, ei ole andmesubjektil võimalik saada ka selget ülevaadet, milliseid andmeid uuringu käigus töödeldakse.

Nõusoleku vormis on öeldud: *Säilitame Teie andmeid ja andmete registritega sidumise nõusolekut tulevikus tehtavateks teadustöödeks /.../. Sellise sõnastuse juures jääb arusaamatuks, kas olete sellega soovinud inimestele teada anda, et tegemist on longituud uuringuga ning tuleviku teadustööde all mõtlete seda, et sama uuringu järgmises laines töödeldakse neid andmeid. Juhul, kui selle all on siiski mõeldud seda, et SHARE uuringu andmeid soovitakse kasutada teistes uuringutes, siis on küsitav, kas sellise laia nõusoleku võtmine on kooskõlas IKÜMi põhimõtetega.*

Nõusoleku lehel on teil öeldud, et uuring toimub AKI loa alusel. Kuivõrd AKI kooskõlastuse kohustust antud teadusuuringu puhul ei ole, siis on sellise teabe esitamine eksitav. Isegi juhul, kui AKI kooskõlastuse kohustus teadusuuringu puhul oleks, siis AKI ei anna lube teadusuuringuteks, AKI kooskõlastus on üheks kaitsemeetmeks.

AKI-le edastatud materjalides on öeldud, et SHARE protseduuride kohaselt tuleb perioodiliselt uuendada kontakte valmisolevate isikutega (jõulukaartide saatmine). Kuivõrd see on juba teisel eesmärgil isikuandmete töötlemine, siis selleks tuleks võtta inimeselt eraldi nõusolek.

IKÜMi üks olulisi põhimõtteid on läbipaistvus. Läbipaistvuse põhimõtte järgimiseks tuleb andmesubjektidele esitada teave andmetöötlaste kohta. Andmesubjektile tuleb esitada isikuandmete töötlemise kohta teave selges ja lihtsas keeles ehk see peab olema andmesubjektile arusaadav (IKÜM põhjenduspunkt 39). Teave, mida andmesubjektile esitada tuleb on sätestatud IKÜM artiklites 12 – 14.

Materjalides oleval andmekaitse lehel on viide, et lisateavet andmekaitse ja kaasvastutavate töötajate kohustuste kohta leiab veebilehel www.share-eric.eu avaldatud privaatsusteatises. Juhin tähelepanu, et viidatud veebileht on inglise keeles, 19.12.2024 seisuga ei tuvastanud ma lehelt ka võimalust muuta see eesti keelseks. Arvestades, et teadusuuringu sihtgrupiks on 50+ inimesed, siis tuleb neil võimaldada täiendava teabega tutvumine siiski ka eesti keeles.

Tutvudes põgusalt eelpool nimetatud veebilehega, ei tuvastanud ma sealt teavet konkreetselt SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe) teadusuuringu käigus toimuva isikuandmete töötlemise kohta. Andmesubjektile tuleb esitada isikuandmete töötlemist puudutav teave konkreetse andmetöötlemise kohta.

Andmekaitselehel on öeldud: *uuringu tulemus esitatakse ainult anonüümselt, st ilma Teie nime ja aadressita*. Juhin tähelepanu, et inimese nime ja aadressi eemaldamine andmestikus ei muuda andmeid automaatselt anonüümseteks. Andmestikku tuleb hinnata kogumis ning arvestades uuringus esitatavaid küsimusi, siis nime ja aadressi eemaldamine ei muuda andmestikku anonüümseks. Tegemist on pseudonüümitud andmetega kuna kaudse tuvastamise võimalus säilib. IKÜM-i kohaselt loetakse pseudonüümitud andmeid isikuandmeteks ning nende andmete töötlemisele kehtivad isikuandmete töötlemise nõuded.

Andmekaitse lehel on öeldud: *Intervjuu käigus esitatakse ka mõned küsimused Teie lähedaste kohta. Seda infot kogutakse meie õigustatud huvi alusel seoses käesolevas deklaratsioonis kirjeldatud uuringu eesmärkidega. Seetõttu palume Teid näidata seda deklaratsiooni oma teistele leibkonnaliikmetele, et nad oleksid teadlikud andmete töötlemisest ning oma õigustest*. Sellise andmetöötlemise puhul pöörake tähelepanu sellele, et ka see andmetöötlemine peab olema inimesele, sh leibkonna liikmetele läbipaistev ning tal peab olema võimalus täiendava teabega tutvuda. Materjalide hulgas olev andmekaitseleht ei sisalda kogu isikuandmete töötlemist puudutavat teavet. Juhul, kui te ei võta kontakti kõigi valimisse kuuluvate isikutega, siis teil kui vastutaval töötajal lasub kohustus andmesubjekti teavitada andmetöötlemisest.

Materjalidest nähtub, et andmete säilitamise tähtaega ei ole määratud, kuna tegemist on longituuduuringuga.

IKÜM-i üks põhimõtteid on, et isikuandmeid säilitatakse seni, kuni see on vajalik selle eesmärgi täitmiseks, milleks isikuandmeid töödeldakse (IKÜM art 5 lg 1 punkt e). Säilitamise piirangu põhimõtte kohaselt peavad vastutavad töötajad tagama asjakohased säilitamistähtajad ja suutma nende asjakohasust tõendada (IKÜM art 5 lg 2). Igasugune säilitamine peab olema objektiivselt põhjendatud. Säilitamistähtaeg peaks olema määratud objektiivsete kriteeriumite alusel ja dokumenteeritud põhjendustega. Igavesti isikuandmete töötlemine ei ole põhjendatud.

Uuringu meetodika näeb ette, et küsitleja püüab veenda valimiliiget uuringus osalema ning kontaktivõtte on ette nähtud kuni 6 korda. Põhjendate sellist taktikat sellega, et see on hädavajalik uuringu longituudse mõõtme säilitamisega. Hoolimata uuringu meetodikast, mille kohaselt võib olla ette nähtud inimesele meeldetuletuste saatmine või korduv helistamine, tuleb alati arvestada inimese tahtega ehk kui inimene keeldub vastamisest või avaldab soovi uuringus mitte osaleda, siis tuleb seda austada. Inimesel ei tohi tekkida tunnet, et teda surveatakse uuringus osalema. Kuuel korral inimesega kontaktivõtmine tundub olevat siiski ülemäärane ning mulle teadaolevalt ei ole see ka teadusmaailmas tavapärane.

Teadusuuringu raames on plaanis pärida erinevatest registritest inimese kohta väga suurel hulgal andmeid. Esitatud materjalidest ei nähtu, miks olete jõudnud järeldusele, et just selline andmekoosseis on uuringu eesmärgi täitmiseks vajalik. Isikuandmete töötlemisel tuleb alati järgida ka IKÜM-ist tulenevat eesmärgipärasuse ja minimaalsuse põhimõtet (IKÜM artikkel 5 lg 1 punkt c) ehk isikuandmeid tuleb töödelda vaid sellises ulatuses, mis on eesmärgi täitmiseks vajalik.

Kokkuvõtlikult, tuleks teil üle vaadata isikuandmete töötlemist kajastav materjal ning hinnata, kas seal on olemas kogu isikuandmete töötlemist kajastav teave ning uuringus toimuv andmetöötlus vastab täies mahus isikuandmete töötlemise põhimõtetega. Soovitan teil tutvuda AKI koostatud [isikuandmete töötleja üldjuhendiga](#) ning ka Tallinna Ülikool on andnud välja andmekaitse juhendi „[Isikuandmete töötlemine teadustöös](#)“.

Loodan, et minu selgitustest oli abi.

Lugupidamisega

Virve Lans
valdkonnajuht
peadirektori volitusel