



ANDMEKAITSE INSPEKTSIOON

ISIKUANDMETE TÖÖTLEMINE TEADUSUURINGUS

Juhend kehtestatakse isikuandmete kaitse seaduse § 33 lõike 1 punkti 5 alusel.

Kinnitatud 2009. aasta 27. aprillil.

Muudetud 2013. aasta 22. veebruaril (muudetud selgitav osa, lisatud pilvandmetöötluse küsimused infosüsteemi turbe osale).

Muudetud 2015. aasta 12. jaanuaril (uuendati vormi).

Muudetud 2015. aasta 03. juulil

1. Juhise eesmärk

1.1. Juhis annab selgitusi isikuandmete töötlemise kohta teadusuuringutes teadus- ja arendusasutuste,¹ kõrgkoolide,² jt poolt. Isikuandmete kaitse seaduse seletuskirja kohaselt tuleks teadusuuringu all isikuandmete kaitse seaduse kontekstis silmas pidada teadus- ja arendustegevuse korralduse seaduse (TAKS) § 2 punktis 7 nimetatud teadustegevuse eesmärgil korraldatavaid uuringuid, mitte kitsalt TAKS § 2 punktis 1 nimetatud alusuuringuid või sama paragrahvi punktis 6 defineeritud rakendusuuringu. TAKS § 2 punkti 7 kohaselt on teadustegevus isiku loomevabadusel põhinev tegevus, mille eesmärk on teaduslike uuringute abil uute teadmiste saamine inimese, looduse ja ühiskonna ning nende vastastikuse toime kohta. Üldjuhul peaksid teadusuuringuid tegema teadus- ja arendusasutused (TAKS § 3). Teadus- ja arendusasutus võib üld juhul olla asutatud riigiasutusena, kohaliku omavalitsuse asutusena, eraõigusliku asutusena, avalik-õiguslik juriidilise isikuna, avalik-õiguslik juriidilise isiku asutusena, eraõigusliku juriidilise isikuna või eraõigusliku juriidilise isiku asutusena (TAKS § 5 lõige 1).

1.2. Juhisele on lisatud Andmekaitse Inspeksioonile (AKI) esitatava taotluse näidis isikuandmete kasutamiseks teadusuuringuteks.

2. Juhise kohaldumine

2.1. Juhist kohaldatakse, kui uuringut korraldatakse TAKS § 2 punktis 7 nimetatud teadustegevuse eesmärgil (sõltumata sellest, kas teadusuuringut tehakse avalikus- või erasektoris).

2.2. Juhist ei kohaldata, kui teadusuuringut viiakse läbi haldusorgani poolt avaliku ülesande raames ning selleks kasutatavad andmed pärinevad registrist, mille pidamise eesmärgiks on sellesama avaliku ülesande täitmiseks uurimistööde läbiviimine (nt Vähiregister, Surma põhjuste register).

2.3. Suguvõsauuring ei ole üldjuhul teadusuuring. Suguvõsauuringutest on inspeksioon koostanud eraldi juhise.

3. Kolm isikuandmete töötlemise võimalust teadusuuringu läbiviimisel

3.1 Isikuandmete kasutamine isiku nõusolekul

¹ Teadus- ja arendusasutusi defineerib [teadus- ja arendustegevuse korralduse seadus](#). Mõne teadusinstituutsiooni kohta on eriseadus (näiteks [Teaduste Akadeemia seadus](#), [Keemilise ja Bioloogilise Füüsika Instituudi seadus](#)).

² Kõrgkoolide tegevust reguleerivad [ülikooliseadus](#), [Tartu Ülikooli seadus](#), [rakenduskõrgkooli seadus](#).

3.1.1. Kui isikuandmeid töödeldakse teadusuuringus isiku enda nõusolekul, ei ole uuringuks vaja AKI luba. Sellisel juhul laieneb isikuandmete töötlemise üldine regulatsioon ja seda § 16 ei käsitle. Selliste uuringute puhul on andmesubjektide õigused juba andmekaitse üldreeglitega piisavalt kaitstud ning neil on alati võimalus keelduda uuringus osalemisest, mistõttu selle läbiviimiseks täiendavat Andmekaitse Inspektsiooni luba tarvis ei ole.

3.1.2. Nõusolek isikuandmete töötlemiseks antakse reeglina vaid konkreetse uurimistöo ulatuseks. See aga tähendab, et pärast uurimistöo lõpetamist ei saa näiteks selle järelduste kontrollimiseks enam tagasi pöörduda isikustatud andmete juurde.

3.1.3. Kui töödeldakse delikaatseid isikuandmeid, tuleb töötlemine AKI-s täiendavalt registreerida. Selleks kasutage juhise lisas olevat taotluse vormi.

3.2. Umbisikustatud isikuandmete kasutamine

3.2.1. Kui teadusuuringus kasutatakse isikuandmeid umbisikustatuna (isikut tähistatakse tunnusega, mis ei võimalda teda tuvastada), siis neid andmeid ei loeta seaduse tähenduses isikuandmeteks. IKS § 4 lg 1 kohaselt on isikuandmed vaid sellised andmed, mille alusel on konkreetne füüsiline isik tuvastatud või tuvastatav.

3.2.2. Umbisikustatud (anonüümsete) andmete kasutamiseks ei ole vaja isiku nõusolekut, AKI luba ega delikaatsete isikuandmete töötlemise registreerimist.³

3.2.3. Selleks, et kohaldada umbisikustatud andmete töötlemise sätet, mis lubab uuringu läbi viia ilma uuritavatelt nõusolekut võtmata ja AKI loamenetlust läbimata, tuleb isikuandmed kodeerida (isikuid tuvastamatuks muuta) enne seda, kui need antakse üle teadusuuringu läbiviijale. Vaid siis saame rääkida umbisikustamisest, kui kodeerimise on läbi viinud selle andmekogu vastutav või volitatud töötleja, mida kasutatakse teadusuuringu andmete allikana. Oluline eeldus on see, et kodeerimise kaudu peab olema saavutatud olukord, kus andmed on uurija jaoks tõepoolest anonüümsed ja nende põhjal ei või isik olla tuvastatav. See tähendab, et näiteks 105-aastase patsiendi andmete puhul ei saa olla piisav see, kui koodiga varjatakse vaid tema nimi, isikukood, elukoht jms, vaid juhul, kui Eestis elabki üksnes üks 105-aastane inimene, siis peab ka tema vanus olema varjatud.

3.3. Isikuandmete töötlemine AKI loal

3.3.1. Kui umbisikustamata isikuandmeid töödeldakse teadusuuringus isiku enda nõusolekuta, on uuringu läbiviimiseks vaja AKI luba.

3.3.2. AKI annab loa, kui järgmised tingimused on ühheaegselt täidetud:

- 1) andmete umbisikustamisega oleks teadusuuringu eesmärgi saavutamine võimatu või ebamõistlikult raske,
- 2) isikuandmete töötlemiseks on ülekaalukas avalik huvi,
- 3) sellise isikuandmete töötlemise põhjal ei muudeta isiku kohustuste mahtu ega kahjustata ülemääraselt ta õigusi,
- 4) isikuandmete kaitseks on rakendatud piisavad turvameetmed,
- 5) delikaatsete isikuandmete töötlemine on AKI-s registreeritud.

3.3.3. Praktikas on tekkinud olukordi, kus teadusuuring viiakse läbi isikute nõusolekul, kuid uuritavate isikute leidmiseks (valimi moodustamise käigus), nende poole pöördumiseks ja nõusoleku võtmiseks

³ Delikaatsete isikuandmete ammendava loetelu leiate [isikuandmete kaitse seaduse](#) § 4 lõikest 2.

tuleb eelnevalt töödelda nende isikuandmeid. Selles etapis on tegemist isikuandmete isikute nõusolekuta töötlemisega, milleks tuleb taotleda AKI luba.

4. Delikaatsete isikuandmete töötlemise registreerimisest, isikuandmete kaitse eest vastutava isiku määramisest ⁴

4.1. Kui uuringu eesmärkide saavutamiseks töödeldakse delikaatseid isikuandmeid, tuleb selliste andmete töötlemine enne töötlemise alustamist AKI-s registreerida.

4.2. Registreerimiskohustust tuleb täita ka siis, kui isikuandmeid töödeldakse andmesubjekti nõusolekul või AKI loal.

4.3. Registreerimiskohustus on võimalik asendada isikuandmete kaitse eest vastutava isiku määramisega.⁵

4.4. Juhul kui olete määranud isikuandmete kaitse eest vastutava isiku või registreerinud delikaatsete isikuandmete töötlemise, ei vabasta see uuringu loa taotlemisest.

4.5. Kui delikaatsete isikuandmete töötlemine on varasemalt AKI-s registreeritud (või kui on määratud isikuandmete kaitse eest vastutav isik), siis uuringu taotlusega koos edastatavas registreerimistaotluses tuleb esitada üksnes need andmed, mis on varasemalt võrreldes muutunud (kui on muutunud).

4.6. Sama kehtib ka siis, kui AKI on varasemalt teadusuuringu loa menetluse käigus hinnanud isikuandmete kaitseks rakendatud turvameetmeid – kirjeldada tuleb vaid neid meetmeid, mis on muutunud (kui on muutunud).

5. Vastutav töötleja, volitatud töötleja ja tellija

5.1. Juhisele lisatud taotluse vormis kasutatavad vastutava ja volitatud töötleja terminid on käsitletavad vaid teadusuuringu kontekstis.

5.2. Vastutav töötleja on teadusuuringu läbiviija – taotluse esitaja, kes mh määratleb uuringu metoodika (andmetöötlemise korra ja viisi), töödeldavate isikuandmete koosseisu.

5.3. Volitatud töötleja on isik või asutus, kes täidab vastutava töötleja poolt saadud ülesandeid (nt intervjuerimisteenuse osutaja). Klassikaliselt iseloomustab volitatud töötlejat kõige paremini alltöövõtu termin. Volitatud töötaja ja volitatud töötleja ei ole sünonüümid. Volitatud töötaja on töölepingulistes suhetes vastutava või volitatud töötleja alluvuses.

5.4. Tellija on isik või asutus, kelle tellimusel (teadus)uuringut läbi viiakse, kes ei ole ise andmetöötlemise hõlmatud ja kellele edastatakse vaid uuringu tulem.

6. Teadusuuringu loa menetlus AKI-s

6.1. Menetluse aeg inspeksioonis on 30 päeva.

6.2. Juhise lisas oleva taotluse [vormid](#) hõlmavad kõiki eeltoodud toiminguid, millega peab uuringu läbiviimiseks AKI poole pöörduma. Üheaegselt on võimalik taotleda AKI luba uuringu läbiviimiseks, kirjeldada andmetöötlemisprotsessi turvameetmeid ja taotleda delikaatsete isikuandmete töötlemise registreerimist. Taotluse (digitaal)allkirjastab ja esitab äriregistrisse kantud esindusõiguslik isik.

6.3. Kõige enam on küsimusi tekitanud see, kuidas AKI hindab ülekaaluka avaliku huvi olemasolu. Ei tohi unustada, et AKI poolt uuringuloo andmiseks viiakse läbi haldusmenetlus, mis peab vastama

4 IKS § 30

5 [Vt Juhis isikuandmete kaitse eest vastutava isiku määramisel.](#)

haldusmenetluse seaduse nõuetele ja hea halduse põhimõttele, sealhulgas peab inspeksioon järgima uurimispõhimõtet ning teostama kaalutusõigust kooskõlas temale antud volituste piiridega. IKS § 16 lõike 2 puhul tuleb silmas pidada, et isiku nõusolekuta tema kohta käivate andmete teaduslikul eesmärgil töötlemiseks pole vajalik pelgalt avaliku huvi kui sellise olemasolu, vaid see peab lisaks olema ülekaalukas, st kaaluma üles vastanduvad huvid, eelkõige andmesubjekti huvi tema eraelu puutumatuses. Avalik huvi on määratlemata õigusmõiste, millele tuleb sisu anda iga üksikkaasust eraldi silmas pidades. See aga ei tähenda, et tegemist oleks puhtalt subjektiivse kategooriaga, mida igäüks võib sisustada just selliselt nagu parasjagu temale kõige kasulikum. Näiteks võib avalik huvi olla segamini aetud avalikkuse huviga. Inspeksioon kuulab enne loa andmise otsustamist ära vastava valdkonna eetikakomitee seisukoha § 16 lõikes 2 sätestatud tingimuste täitmise kohta ning teadusuuringu teostaja hinnangu avaliku huvi olemasolu kohta. Inspeksioon langetab menetluse lõppedes kirjalikult vormistatud ja põhjendatud kaalutusotsuse.

6.4. Uuringu läbiviimisel isikuandmete töötlemiseks rakendatavaid organisatsioonilisi, füüsilisi ja infotehnilisi turvameetmeid hindab AKI nii isikuandmete töötlemisel kui ka delikaatsete isikuandmete töötlemisel.

6.5. Vastava valdkonna seaduse alusel loodud eetikakomitee olemasolu korral tuleb inspeksioonile esitada nimetatud eetikakomitee seisukoht.