

Lainsäädännölliset ja eettiset reunaehdot ihmisoikeusperustaiselle tiedonkeruulle

Esiselvitys



Lainsäädännölliset ja eettiset reunaehdot ihmisoikeusperustaiselle tiedonkeruulle

Esiselvitys

Marjut Salokannel, OTT, dosentti

Eveliina Ignatius, OTM

Julkaisujen jakelu

Distribution av publikationer

**Valtioneuvoston
julkaisuarkisto Valto**

Publikations-
arkivet Valto

julkaisut.valtioneuvosto.fi

Oikeusministeriö

CC BY-SA 4.0

ISBN pdf: 978-952-400-807-5

ISSN pdf: 2490-0990

Taitto: Valtioneuvoston hallintoyksikkö, Julkaisutuotanto

Helsinki 2023

Lainsäädännölliset ja eettiset reunaehdot ihmisoikeusperustaiselle tiedonkeruulle Esiselvitys

Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita 2023:35	Teema	Selvityksiä ja ohjeita
Julkaisija	Oikeusministeriö	
Tekijä/t Kieli	Marjut Salokannel, Eveliina Ignatius suomi	Sivumäärä 130

Tiivistelmä

Lähtökohtana selvityksessä ovat YK:n ihmisoikeusperustaista henkilötietojen keräämistä koskevat peruseräkkeet, jotka ovat osallistava henkilötietojen kerääminen, anonyymien tietoaaineiston erittely väestöryhmittäin ja syrjintäperusteittain, itseidentifikaatio, läpinäkyvyys, yksityisyyden suoja ja osoitusvelvollisuus. Ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen läpileikkaava periaate on vahingoittamisen kieltä. Henkilötietojen kerääminen ja julkaiseminen ei koskaan saisi vahingoittaa niitä henkilöitä, joilta se kerätään.

Selvityksessä analysoidaan, millä oikeudellisilla perusteilla Suomessa voidaan kerätä eri väestöryhmien kohtaamaa syrjintää koskevaa tilastollista tietoa ihmisoikeuseräkkeiden valossa. Tämä on mahdollista ihmisoikeussopimusten, EU:n perusoikeuskirjan, perustuslain sekä tietosuojalainsäädännön ja tilastolainsäädännön puitteissa. Sosiaali- ja terveyssektorin tietoja voi saada toisilain perusteella.

Selvityksessä analysoidaan, miten tietosuojalainsäädäntö ja tilastolainsäädäntö soveltuvat syrjintäperustaiseen henkilötietojen keräämiseen ja edelleen käsittelyyn. Siinä kuvataan eräiden muiden EU:n jäsenmaiden yhdenvertaisuutta kuvaavien henkilötietojen keräämiskäytäntöjä. Lopuksi analysoidaan yhdenvertaisuutta kuvaavien henkilötietojen keräämiseen liittyviä oikeudellisia haasteita ja annetaan ehdotuksia jatkotoimenpiteille.

Klausuuli Tämä julkaisu on toteutettu oikeusministeriön tilauksesta osana valtioneuvoston perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelman 2020–2023 toimeenpanoa. Julkaisun sisällöt ovat tekijöiden vastuulla, eivätkä ne edusta oikeusministeriön kantoja tai näkemyksiä.

Asiasanat perusoikeudet, ihmisoikeusperustaisuus, henkilötiedot, tiedonhankinta, yhdenvertaisuus, rakenteellinen syrjintä, tietosuoja, tilastointi, anonymiteetti

ISBN PDF	978-952-400-807-5	ISSN PDF	2490-0990
Asianumero	VN/13670/2019	Hankenumero	OM025:00/2020

Julkaisun osoite <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-400-807-5>

Lagstiftningsmässiga och etiska ramar för människorättsbaserad datainsamling Förstudie

Justitieministeriets publikationer, Utredningar och anvisningar 2023:35		Tema	Utredningar och anvisningar
Utgivare	Justitieministeriet		
Författare	Marjut Salokannel, Eveliina Ignatius		
Språk	finska	Sidantal	130

Referat

Utgångspunkten för utredningen är FN:s grundläggande principer för människorättsbaserad insamling av personuppgifter som är inkluderande insamling av personuppgifter, specifikation av anonymt datamaterial enligt befolkningsgrupp och diskrimineringsgrund, självidentifikation, transparens, integritetsskydd och ansvarsskyldighet. En genomgående princip är förbudet mot att orsaka skada. Insamling och publicering av personuppgifter får aldrig skada de personer från vilka uppgifterna samlas in.

I utredningen analyseras på vilka rättsliga grunder man i Finland, mot bakgrund av principerna för de mänskliga rättigheterna, kan samla in statistiska uppgifter om diskriminering av olika befolkningsgrupper. Det är möjligt inom ramen för konventioner om mänskliga rättigheter, EU:s stadga om de grundläggande rättigheterna, Finlands grundlag samt dataskyddslagstiftningen och statistiklagstiftningen. Uppgifter inom social- och hälsovårdssektorn kan fås med stöd av lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården.

I utredningen analyseras hur dataskyddslagstiftningen och statistiklagstiftningen lämpar sig för insamling och ytterligare behandling av personuppgifter som innefattar diskrimineringsgrunder. I publikationen beskrivs vilken praxis som tillämpas i vissa andra EU-länder vid insamling av personuppgifter som anknyter till likabehandling. Dessutom analyseras rättsliga utmaningar som har att göra med insamling av sådana personuppgifter. Utredningen innehåller också förslag till fortsatta åtgärder.

Klausul

Denna publikation har utarbetats på beställning av justitieministeriet som ett led i genomförandet av statsrådets handlingsplan för de grundläggande och de mänskliga rättigheterna 2020–2023. Författarna ansvarar för publikationens innehåll, och det representerar inte justitieministeriets ståndpunkter eller åsikter.

Nyckelord

grundläggande rättigheter, rättighetsperspektiv, personuppgifter, datainsamling, likabehandling, strukturell diskriminering, datasekretess, statistikföring, anonymitet

ISBN PDF	978-952-400-807-5	ISSN PDF	2490-0990
Ärendenummer	VN/13670/2019	Projektnummer	OM025:00/2020

URN-adress <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-400-807-5>

Legislative and Ethical Framework Conditions for Human Rights-Based Data Collection. Preliminary Study

Publications of the Ministry of Justice, Reports and guidelines 2023:35		Subject	Reports and guidelines
Publisher	Ministry of Justice, Finland		
Author(s)	Marjut Salokannel, Eveliina Ignatius		
Language	Finnish	Pages	130

Abstract

This report uses the basic principles of the United Nations for human rights-based approach to the collection of personal data as its point of departure. These principles are participation of relevant population groups in data collection exercises, disaggregation of anonymous data by population groups and by grounds for discrimination, self-identification, transparency, privacy, and accountability. The cross-cutting principle in the human rights-based collection of personal data is the principle of 'do no harm'. This means that the collection and publication of personal data should never harm the persons from whom the data is collected.

This report analyses the legal grounds on which statistical data on discrimination experienced by different population groups can be collected in Finland in the light of human rights principles. Data collection is possible within the framework of human rights treaties, the EU Charter of Fundamental Rights, the Constitution of Finland, data protection legislation, and legislation on statistics. Data from the health and social services sector can be obtained under the Act on the Secondary Use of Health and Social Welfare Data.

This report analyses how well the data protection legislation and the legislation on statistics are applicable to the collection and further processing of personal data for the purpose of examining discrimination. The report also describes the practices of collecting personal data for the purpose of describing non-discrimination in certain other EU Member States. Finally, the report analyses the legal challenges related to the collection of personal data for the purpose of describing non-discrimination and presents proposals for further measures.

Provision This publication was commissioned by the Ministry of Justice as part of the implementation of the National Action Plan on Fundamental and Human Rights 2020–2023. The content presented in this publication is the responsibility of the authors and does not represent the views of the Ministry of Justice.

Keywords fundamental rights, human rights-based approach, personal data, data collection, equality, structural discrimination, data protection, statistics, anonymity

ISBN PDF	978-952-400-807-5	ISSN PDF	2490-0990
Reference number	VN/13670/2019	Project number	OM025:00/2020

URN address <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-400-807-5>

Sisältö

1	Johdanto	9
1.1	Taustaa	9
1.2	Mitä tarkoittaa ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen?	11
1.3	Raportin rakenne	11
1.4	Rajaukset	12
2	Ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen	14
2.1	Ihmisoikeusperustainen tiedonkeruu YK:n suosituksissa	14
2.2	Euroopan unioni ja yhdenvertaisuustieto	19
2.3	Ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen kannalta keskeisiä käsitteitä	21
3	Kansainvälinen katsaus	26
3.1	Yleistä	26
3.2	Ruotsi	27
3.3	Norja	29
3.4	Saksa	30
3.5	Irlanti	30
3.6	Belgia	32
4	Tiedon kerääminen perus- ja ihmisoikeussäätelyn näkökulmasta	35
4.1	Kansainväliset ihmisoikeussopimukset	35
4.1.1	YK:n vammaisyleissopimus	36
4.1.2	Muut ihmisoikeussopimukset	38
4.2	Tiedon keräämisen kannalta keskeiset perus- ja ihmisoikeudet	40
4.2.1	Oikeus yksityisyyden suojaan ja henkilötietojen suojaan	40
4.2.2	Muut perus- ja ihmisoikeudet: yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltä	43
5	EU:n ja kansallinen yhdenvertaisuussäätely ja yhdenvertaisuutta kuvaavien tietojen kerääminen	48
5.1	EU:n yhdenvertaisuusdirektiivit	48
5.2	Yhdenvertaisuuslain mukaiset syrjintäperusteet	49
5.3	EU:ssa käynnissä oleva yhdenvertaisuusviranomaisten tehtäviä koskeva uudistus	52

6	Syrjintäperusteita sisältävien henkilötietojen kerääminen tietosuojalainsäädännön perusteella	55
6.1	Yleistä	55
6.2	Tietosuoja-asetuksen mukaiset tietojenkäsittelyn periaatteet	58
6.3	Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen perusta	61
6.3.1	Tietosuoja-asetuksen mukaiset käsittelyperusteet	61
6.3.2	Suostumus henkilötietojen käsittelyn perusteena ja poikkeuksena erityisten henkilötietoryhmien tietojen käsittelykiellosta	63
6.4	Henkilötietojen käsittelystä tiedottaminen ja oikeuksien käytön helpottaminen..	65
6.4.1	Rekisteröidylle toimitettavat tiedot silloin kun henkilötiedot kerätään suoraan rekisteröidyltä	67
6.4.2	Rekisterinpitäjän tiedottamisvelvollisuus, kun henkilötiedot kerätään muualta kuin rekisteröidyltä	69
6.5	Henkilötietojen käsittely tilastollisia tarkoituksia varten	70
6.5.1	Tietosuoja-asetus ja henkilötietojen käsittely tilastollisiin tarkoituksiin	70
6.5.2	Tilastotiedoista ja anonymisoinnista	76
7	Tilastolainsäädännön perusteella tapahtuva yhdenvertaisuustiedon kerääminen	78
7.1	EU -tason tilastollisen tiedon kerääminen	78
7.1.1	Euroopan tilastoasetus ja ehdotus uudeksi tilastoasetukseksi	79
7.1.2	Kotitalouksia koskevat otantatutkimukset	81
7.1.3	Ehdotus väestö- ja asuntotilastointia koskevaksi asetukseksi	84
7.2	Suomen tilastolainsäädäntö	87
7.2.1	Tilastotietojen luovuttaminen ulkopuolisille	87
7.2.2	Tilastokeskuksen oikeus kerätä tietoja tiedonantovelvollisuuden nojalla	90
7.3	Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tiedonkeruu	92
7.4	Toisilain (Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käsittelystä) perusteella tapahtuva henkilötietojen kerääminen	94
7.5	Otannoilla ja haastatteluilla kerättäviin henkilötietoihin sovellettavia erityiskysymyksiä tietosuojan kannalta	96
7.6	Eri syrjintäperusteisiin lukeutuviin ryhmiin liittyviä erityiskysymyksiä henkilötietojen keräämisen kannalta	100
7.6.1	Nykyiset mahdollisuudet kerätä syrjintäperusteisesti henkilötietoja hallinnollisista rekistereistä	100
7.6.2	Uudet syrjinnänmuodot	103
7.6.3	Tilastollisen tiedon hyödyntäminen yhdenvertaisuuden ja syrjinnän seurannassa	107
7.7	Haavoittuvien ihmisryhmien oikeuksien toteutumiseen liittyviä käytännön haasteita henkilötietojen keräämisessä	108
7.8	Muita näkökohtia	111

8	Lopuksi	112
8.1	Oikeudelliset ja eettiset reunaehdot ihmisoikeusperustaiselle henkilötietojen keräämiselle.....	112
8.2	Nykyinen tilastollinen tietopohja	113
8.3	Eettisesti kestävä tiedon keräämisen parhaat käytännöt.....	115
8.4	Muissa maissa toteutettu vastaava tiedonkeruu	116
8.5	Ehdotukset jatkotoimenpiteiksi	116
	LIITE	118
	Lähteet	120

1 Johdanto

1.1 Taustaa

Numeerisen tiedon kerääminen ja analysointi on noussut viime vuosikymmeninä yhä keskeisempään asemaan syrjinnän vastaisessa työssä ja eri väestöryhmien yhdenvertaisuuden ja muiden perus- ja ihmisoikeuksien tosiasiallisen toteutumisen arvioinnissa. Yhdistyneiden kansakuntien (YK) alaiset ihmisoikeussopimukset ja niiden noudattamista valvovat komiteat ovat jo kauan velvoittaneet käyttämään raportoinnissa väestöryhmittäin disaggreoituja tilastotietoja väestöstä. Näiden pohjalta voidaan seurata kyseisten väestöryhmien sosioekonomista taustaa, koulutusta, työllistymistä ja pääsyä eri palvelujen piiriin, kuten esimerkiksi terveydenhoitoon.

Jo YK:n Durbanin julistuksessa vuodelta 2002 kehoitetaan jäsenmaita keräämään, analysoimaan, levittämään ja julkaisemaan luotettavaa disaggreoitua tilastollista tietoa eri väestöryhmien sosioekonomisesta asemasta, osallistumisesta poliittiseen toimintaan ja kohtaamasta syrjinnästä. Tieto pitäisi kerätä nimenomaisen vapaaehtoisen ja tietoisuuden perusteella ja pohjautua itsemäärättelyyn. Eri vähemmistöryhmät pitäisi osallistaa tiedon keräämiseen ja tiedon keräämisen tulisi tapahtua ihmisoikeuksia, erityisesti yksityisyyden suojaa kunnioittaen. Tietoa pitäisi käyttää vähemmistöryhmien kohtaaman rasmin, syrjinnän, muukalaisvihan ja suvaitsemattomuuden estämiseksi ja vastustamiseksi.¹

Euroopan unionissa (EU) ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen ja analysointi politiikkatoimien pohjana on myös nousemassa yhä keskeisemmälle sijalle. EU:ssa syrjinnän esiintymistä yhteiskunnassa kuvaavaa tietoa kutsutaan yhdenvertaisuustiedoksi. Sen kerääminen ja käsittely perustuvat YK:n ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen periaatteille, mutta henkilötietojen kerääminen tapahtuu EU:n lainsäädännön puitteissa ottaen huomioon kansainvälisten ihmisoikeussopimusten velvoitteet.²

1 The Durban Declaration and Programme of Action, United Nations 2002.

2 EU:n yhdenvertaisuustiedon keräämismahdollisuuksia ja käyttöä syrjinnän torjunnassa on tarkasteltu esim. Makkonen 2006.

YK:n ja EU:n ihmisoikeusperustaista henkilötietojen keräämistä koskevissa linjauksissa on korostettu, että tilastollisen tiedon avulla voitaisiin pystyä paikallistamaan eri vähemmistöryhmien kohtaamaa rakenteellista syrjintää yhteiskunnassa. Tällöin anonyymien aggregaattitason tiedon pitäisi olla eriteltynä vähemmistöryhmittäin ja syrjintäperusteittain. Tilastollinen tieto edesauttaa välillisen syrjinnän sekä useita syrjintäperusteita eri tavalla yhdistävien syrjintämuotojen tunnistamista. Tilastollisen disaggregoidun tiedon on katsottu olevan erityisen hyvä paikallistamaan erilaisia risteävän eli intersektionaalisen syrjinnän muotoja.

Myös valtioneuvoston kolmannessa kansallisessa perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelmassa halutaan vahvistaa tietoon perustuvaa päätöksentekoa perus- ja ihmisoikeuskysymyksissä sekä parantaa perus- ja ihmisoikeusvaikutusten arviointia säädösvalmistelussa. Toimintaohjelmassa korostetaan väestöryhmittäin eriteltävissä olevan tutkimus- ja tilastotiedon keräämisen tärkeyttä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen seuraamiseksi ja erityisesti rakenteellisen eriarvoisuuden havaitsemiseksi.³ Samalla toimintaohjelmassa on paikallistettu tietojen keräämiseen liittyviä riskejä sekä arkaluonteisten henkilötietojen tietosuojasääntelyyn liittyviä oikeudellisia kysymyksiä. Toimintaohjelmassa alleviivataan myös erityisesti vähemmistöryhmien ja laajemmin kansalaisyhteiskunnan mahdollisuutta osallistua tiedonkeruuseen liittyvään keskusteluun ja tiedonkeruun kehittämiseen.⁴

Myös kansainväliset sopimusvalvontaelimet ovat Suomelle antamissaan suosituksissa korostaneet tarvetta kehittää kansallista perus- ja ihmisoikeusseuranta- ja tiedonkeruuta.⁵

Tämän raportin tarkoituksena on toimia esiselvityksenä niistä oikeudellisista reunaehdoista, joita ihmisoikeusperustaisessa tiedonkeruussa ja erityisesti henkilötietojen keräämisessä on noudatettava EU:n ja Suomen kansallisen lainsäädännön puitteissa.

3 Valtioneuvoston perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelma 2020–2023, s. 25–26.

4 Valtioneuvoston perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelma 2020–2023, s. 26.

5 Esimerkiksi seuraavat YK:n yleissopimusten valvontaelimistä ovat antaneet Suomelle muistutuksen ja suosituksen tietopohjaisesta raportoinnista: CERD Concluding observations on the twenty-third periodic report of Finland, kappaleet 7, 9, 11(d); CESCR Concluding observations on the sixth periodic report of Finland, kappaleet 13 ja 28; CCPR Concluding observations on the seventh periodic report of Finland; CRC Concluding observations: Finland, kappaleet 18–19, 39b(iii), 45(c) ja 51.

1.2 Mitä tarkoittaa ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen?

Ihmisoikeusperustainen tiedonkeruu on saanut keskeisen jalansijan muun muassa YK:n toiminnassa. Yleisellä tasolla kuvailtuna ihmisoikeusperustaisella tiedonkeruulla viitataan henkilötietojen keräämiseen, jossa noudatetaan ihmisoikeuksia ja niistä seuraavia velvoitteita ja periaatteita, kuten syrjimättömyyttä, oikeudenmukaisuutta ja yksityisyyden suojaa. Samalla ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen ottaa huomioon haavoittuvat ryhmät ja vähemmistöt sekä heidän asemansa ja tarpeet tiedonkeruun osalta, kansainvälisiä ihmisoikeus-sopimuksia noudattaen. YK:n ja EU:n puitteissa tapahtuvalla ihmisoikeusperustaisella henkilötietojen keräämisellä tarkoitetaan ennen kaikkea tilastollisen tiedon keräämistä ja sen disaggregoimista vähemmistöryhmittäin ja syrjintäperusteittain yhteiskunnassa ilmenevien syrjivien rakenteiden paikallistamiseksi, analysoimiseksi ja korjaamiseksi.

Ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen tulisi tapahtua vapaaehtoisesti, läpinäkyvästi, avoimesti ja osallistavasti.⁶ Vuonna 2018 julkaistussa YK:n ohjeistuksessa annettiin yhteiset, kansainväliset periaatteet ihmisoikeusperustaiselle henkilötietojen keräämiselle. Ohjeistuksella pyrittiin antamaan käytännöllisiä, ihmisoikeusperustaisia ohjeita henkilötietojen keräämisen toteuttamiseen kansainvälisiä ihmisoikeusstandardeja noudattaen. Ohjeistuksen mukaisia periaatteita ovat osallisuus, tiedon disaggregointi, itseidentifiointi, läpinäkyvyys, yksityisyyden suoja ja osoitusvelvollisuus.⁷ Palaamme tähän ohjeistukseen ja näiden periaatteiden sisältöön ja soveltamiseen tarkemmin jäljempänä.

1.3 Raportin rakenne

Vuonna 2023 Oikeusministeriö tilasi tämän tutkimushankkeen ihmisoikeusperustaisen tiedonkeruun kehittämiseksi.⁸ Hanke on osa valtioneuvoston perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelman 2020–2023 toteuttamista. Oikeusministeriön tilaamassa hankkeessa ensisijaiseksi tutkimuskysymykseksi asetettiin oikeudellisten reunaehtojen sekä eettisten näkökulmien kartoittaminen arkaluonteisten henkilötietojen keräämiselle syrjintäperusteittain tilastollisiin tarkoituksiin. Tiedolla voidaan kuvata ja paikallistaa eri väestöryhmien arkielämässään kohtaamaa syrjintää.

6 UN, Guidance Note to Data Collection and Disaggregation 2018.

7 UN, Guidance Note to Data Collection and Disaggregation 2018.

8 Oikeusministeriön tiedote 2023. OM:n esittämät tutkimuskysymykset liitteenä.

Hankkeessa tuotettu kirjallinen raportti perustuu pitkälti tämän ensisijaisen tutkimuskysymyksen ympärille rakennettuun oikeudelliseen tarkasteluun. Tarkastelu keskittyy nimenomaan henkilötietojen keräämiseen, joten raportissa ei käsitellä sellaista tietojen keruuta, joka kohdistuu muuhun tietoon kuin henkilötietoon. Keskeisiä rekisterinpitäjäviranomaisia haastateltiin, jotta saatiin yleiskuva heillä nykyisissä rekistereissä saatavilla olevasta väestön yhdenvertaisuutta kuvaavasta tiedosta. Kansainvälisessä katsauksessa kartoitettiin lyhyesti yhdenvertaisuustiedon keräämistä eräissä Suomen kanssa vertailukelpoisissa EU -maissa. Irlanti nostettiin esimerkiksi poikkeavasta yhdenvertaisuutta kuvaavan tiedon keräämisestä.

Raportin lopussa esitetään yhteenveto ihmisoikeusperustaisesta henkilötietojen käsittelystä nykyisen lainsäädännöllisen kehikon puitteissa ja esitetään kootusti vastaukset oikeusministeriön hankesopimuksessa esitettyihin kysymyksiin. Tämän lisäksi nostetaan esille joitain nykyiseen järjestelmään sisältyviä haasteita henkilötietojen keräämisessä haavoittuvien väestöryhmien näkökulmasta. Lopuksi esitetään alustavia ehdotuksia tiedon keräämisen käynnistämiseksi.

1.4 Rajaukset

Hankkeen kysymyksenasettelu on laaja käytettävissä olevaan aikaan nähden, minkä vuoksi hankkeen alussa rajattiin tiettyjä osa-alueita hankkeen ulkopuolelle. Aihepiirin laajuus huomioiden tämän selvityksen ei ole tarkoitus kattaa globaalia institutionaalisisella tasolla eri forumeilla käytävää keskustelua ihmisoikeusperustaisesta tiedon keräämisestä tyhjentävästi. Samoin yksityiskohtainen eri tietolähteiden kartoitus ei ole tämän selvityksen kannalta tarpeellista, koska paras asiantuntemus viranomaisten hallinnollisten rekistereiden sisällöstä on rekisterinpitäjillä itsellään. Tämän aihepiirin kannalta keskeiset toimijat rekisteritietojen keräämisessä ja yhdistämisessä ovat Tilastokeskus, Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja Findata. Oikeusministeriön mukaan tämän selvityksen on tarkoitus toimia esiselvityksenä, jossa kartoitetaan ne lainsäädännölliset ja eettiset puitteet, missä syrjintäperusteittain eriteltyjä henkilötietoja voidaan kerätä tällä hetkellä. Raporttiin on koostettu tämän tavoitteen kannalta keskeinen tieto.

Raportin oikeudellinen tarkastelu keskittyy tietosuojasääntelyyn ja sen pohjalla olevaan perus- ja ihmisoikeussääntelyyn sekä tilastolainsäädäntöön. Kansallisella tasolla julkisen sektorin tiedon keräämisen ja hyödyntämisen kannalta merkittävä kokonaisuus on myös julkisuuslaki (621/1999), mutta sen tarkastelu on jätetty

tämän raportin ulkopuolelle käynnissä olevan julkisuuslainsäädännön uudistuksen vuoksi.⁹ Hankkeessa on otettu huomioon heinäkuuhun 2023 mennessä julkaistu materiaali.

9 Julkisuuslaki tulisi tarkastella omana kokonaisuutenaan tämän aiheen yhteydessä. Lisäksi julkisuuslakia ajantasaistetaan parhaillaan, joten sen tarkastelu tässä yhteydessä ei olisi tarkoituksenmukaista ennen uudistusta. Ks. Oikeusministeriö, hankenumero OM083:00/2020.

2 Ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen

2.1 Ihmisoikeusperustainen tiedonkeruu YK:n suosituksissa

Yleisellä tasolla kuvailtuna ihmisoikeusperustaisella tiedonkeruulla viitataan henkilötietojen keräämiseen, jossa noudatetaan ihmisoikeuksia ja niistä seuraavia velvoitteita ja periaatteita, kuten ihmisarvon kunnioittamista, oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen, yhdenvertaisuutta ja syrjimättömyyttä sekä yksityisyyden suojaa ja tietosuojaa. Keskiössä on ihmisoikeuksien huomiointi tiedon käsittelyn jokaisessa vaiheessa mukaan lukien tiedon keräämisessä, analysoinnissa ja jatkoehdyntämisessä. Samalla ihmisoikeusperustaisessa henkilötietojen keräämisessä otetaan huomioon haavoittuvien ryhmien mahdollinen erityisasema ja tarpeet henkilötietojen keräämisessä kansainvälisten ihmisoikeussopimusten mukaisesti. Ihmisoikeusperustaisen tiedon keräämisen tarkoituksena on väestöryhmittäin disaggregoidun tiedon avulla pyrkiä paikallistamaan ja analysoimaan yhteiskunnassa olevia syrjiviä rakenteita, jotta niihin voitaisiin paremmin puuttua. Väestöryhmittäin eriteltävän tutkimus- ja tilastotiedon tarve on myös perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelmassa (2020–2023) katsottu oleelliseksi rakenteellisen eriarvoisuuden ja laajemmin ihmisoikeuksien toteutumisen seuraamiseksi.¹⁰

Kestävän kehityksen tavoitteita koskevassa hallitusten välisessä huippukokouksessa YK:n ihmisoikeusvaltuutetun toimisto julkaisi ihmisoikeusperustaista tiedonkeruuta koskevat periaatteet, joita voitaisiin soveltaa henkilötietojen keräämisessä muun muassa kestävän kehityksen tavoitteiden saavuttamisen arvioinnissa.¹¹ Lähtökohtana kaikelle ihmisoikeusperustaiselle henkilötietojen keräämiselle on **vahingoittamisen kieltoa koskeva läpileikkaava periaate 'Do no harm'**. Se tarkoittaa, että mikään henkilötietojen kerääminen ei saisi luoda tai vahvistaa entisestään syrjintää, ennakkoluuloja tai stereotyyppioita. Kerätyt henkilötiedot ja niistä syntyvä tieto pitäisi käyttää niiden ryhmien hyväksi, joita ne kuvaavat.¹²

10 Valtioneuvoston perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelma 2020–2023, s. 25–26.

11 UN, Guidance note to data collection and disaggregation 2018, erityisesti s.11.

12 UN, Guidance note to data collection and disaggregation 2018; European Commission, 2023.

Nämä YK:n esittelemät periaatteet ovat

1. Osallistaminen
2. Tiedon disaggregointi
3. Itseidentifikaatio
4. Läpinäkyvyys
5. Yksityisyyden suoja
6. Osoitusvelvollisuus

Osallistava henkilötietojen kerääminen

Osallistavalla eli inklusiivisella henkilötietojen keräämisellä tarkoitetaan, että ne ryhmät, joiden henkilötietoja kerätään ovat aktiivisesti mukana määrittelemässä mitä henkilötietoja kerätään, millä tavalla se tehdään ja miten niitä käytetään, mukaan luettuna miten henkilötiedot säilytetään ja onko niiden jatkokäyttö mahdollista. Yhteistyö voidaan tehdä esimerkiksi haavoittuvaa ryhmää edustavien järjestöjen kanssa. Eri ryhmien osallistamisella ja osallisuuden edistämällä varmistetaan, että kaikkien sidosryhmien tarpeet ja näkökulmat huomioidaan tiedonkeruussa. Osallistaminen voi edistää myös henkilötietojen keräämisen läpinäkyvyyttä ja luotettavuutta antaen ihmisille ja ryhmille itselleen mahdollisuuden kontrolloida omia tietojaan.

Tässä yhteydessä on kuitenkin muistettava, että on olemassa vaikeasti tavoitettavia ryhmiä ja yhteisöjä, jotka voivat olla erityisen haavoittuvassa asemassa, eikä heillä välttämättä ole luottamusta viranomaisia kohtaan tai valmiita verkostoja yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja vaikuttamiseen.¹³ Tällaisessa tapauksessa tutkijoiden pitäisi pohtia, mikä olisi paras tapa saavuttaa tällaiset ihmiset ja miten heidän henkilötietojaan voitaisiin turvallisesti käyttää.

YK:n suosituksissa osallistavaan henkilötietojen keräämiseen kuuluu myös kerättyjen tietojen jakaminen osallistuneiden ryhmien kanssa. Disaggregoidun tiedon jakaminen ja saatavuuden varmistaminen mahdollistaa vähemmistöryhmien mahdollisuudet tehdä omaa tutkimusta ja seurantaa. Samalla tulee varmistaa jaetun ja/ tai julkaistavan tiedon saavutettavuuteen liittyvät kysymykset. Erityisesti julkisesti jaettavaan tietoon liittyy myös omia erityiskysymyksiä, joita tulee harkita erityisesti tiedon jatkokäytön riskien kannalta. Tiedon julkaisemisessa on myös varottava, ettei

¹³ vrt. aktiivisesti osallistuvat etujärjestöt. Ylipäätään niin kutsuttujen hiljaisten ryhmien huomiointi on tärkeää, sillä he saattavat muuten jäädä esimerkiksi lainvalmistelun ulkopuolelle, kun taas yhteiskunnallisen vaikuttamiseen erikoistuneet kansalaisjärjestöt ja muut tahot osallistetaan aktiivisemmin. Ks. esim. SILE 2021.

julkaisu leimaa eri ryhmiä jollain tavoin. Kaikessa ihmisoikeusperustaisessa henkilötietojen keräämisessä ja käytössä on otettava huomioon vahingoittamisen kieltoa koskeva periaate.¹⁴

Tiedon erittely eli disaggregointi

Lähtökohtana ihmisoikeusperustaisessa henkilötietojen keräämisessä on anonyymi väestötason tietoaaineisto. Tällaisella aineistolla ei kuitenkaan pystytä paljastamaan ja analysoimaan eri väestöryhmiin liittyviä erityiskysymyksiä asumisen, koulutuksen, työllisyyden ja terveys- ja sosiaalipalvelujen saatavuuden suhteen. Tämän vuoksi on tärkeää, että anonymisoitua aggregaattitason tietoa voidaan disaggregoida eli eritellä tiettyjen syrjäntäperusteiden perusteella. Esimerkiksi työllisyydestä kerättyä tietoa voi olla hyödyllistä eritellä sukupuolen, iän, asuinpaikan, syntymämaan tai vammaisuuden perusteella sekä muiden perusteiden mukaan, jotta voidaan paikantaa vaikutukset eri ryhmiin. Ilman erittelyä voisi olla mahdotonta havaita esimerkiksi politiikkatoimien negatiivisia vaikutuksia jollekin ryhmälle tai paikantaa, analysoida ja korjata rakenteellista syrjintää.

Koska kiellettyihin syrjäntäperusteisiin lukeutuvat tiedot kuuluvat lähes aina EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisiin erityisen henkilötietoryhmän henkilötietoihin, joiden käsittely on tiukemman sääntelyn alaista,¹⁵ näitä tietoja ei ole useinkaan sellaisenaan saatavilla hallinnollisista rekistereistä, vaan merkityksellisen tiedon kerääminen edellyttää henkilötietojen yhdistämistä eri tietolähteistä. Joitain ryhmiä ja indikaattoreita koskevia henkilötietoja on saatavilla jo nyt hallinnollisista rekistereistä ja yhdistämällä niitä esimerkiksi kyselyillä hankittuihin tietoihin voidaan saada suhteellisen laajasti eri syrjäntäperusteisiin liittyvää tietoa. Tämän hyödyntäminen edellyttää kuitenkin tiedon disaggregointia.

Pieniä väestöryhmiä koskeva henkilötietojen kerääminen ja disaggregointi voi olla vaikeaa erityisesti väestöiltään pienissä maissa. Tällöin on oltava erityisen huolellinen henkilötietojen vapaaehtoisessa keräämisessä ja anonymisoinnissa. Tämä näkökulma liittyy vahvasti tietosuojasääntelyn asettamiin vaatimuksiin. Yleisen tietosuoja-asetuksen vaatimuksiin henkilötietojen keräämiselle palataan jäljempänä luvussa 6.

14 UN, Guidance note to data collection and disaggregation 2018, erityisesti s.11. Myös Guidelines on improving the collection and use of equality data, s. 9.

15 Kiellettyjen syrjäntäperusteiden ja erityisten henkilötietoryhmien päällekkäisyydestä ks. Gerard & Xenidis 2021, s. 48.

Itseidentifikaatio

Useat syrjintäperusteista ovat sosiaalisesti määrittyviä¹⁶ tai muuten henkilön itsemääräämisoikeuden ydinaluetta. Tällaisia ovat muun muassa etninen tausta ja alkuperä, seksuaalinen suuntautuneisuus tai poliittiset ja uskonnolliset mieli-
piteet. Tällaista tietoa voi myös käyttää henkilöä tai ryhmää vastaan. Ihmisoikeus-
perustaisessa henkilötietojen keräämisessä on tämän vuoksi keskeistä, ettei
ulkopuolinen taho voi määrittellä yksilöä jonkin sosiaalisesti määräytyvän, subjektiivisen parametrin, kuten esimerkiksi etninen tausta tai seksuaalinen representaatio, avulla. Tällainen määrittely ei ole hyväksyttävissä myöskään silloin, kun se tehdään sijaismuuttujan avulla tai paikkaamalla puuttuva tieto korvikearvolla (imputaatio).¹⁷

Tämän vuoksi on oleellista, että henkilö itse voi vapaasti päättää, antaako hän tähän liittyvää tietoa itsestään viranomaisille ja jos antaa, mikä tämä tiedon sisältö on. Esimerkiksi yhdenvertaisuusvaltuutetun toteuttamassa selvityksessä afrikkalais-
taustaisten henkilöiden kokemasta syrjinnästä afrikkalaistaustaisuuden määrittely perustui itseidentifikaatioon eli henkilön omaan käsitykseen hänen etnisestä alkuperästään.¹⁸

Itseidentifikaatiolla on myös vahva pohja kansainvälisten ihmisoikeussopimusten näkökulmasta, jolloin lähtökohta on, ettei ketään voida velvoittaa paljastamaan hänen etnistä alkuperäänsä tai esimerkiksi uskontoaan.¹⁹ Itseidentifikaatio kytkeytyy myös ihmisoikeusjärjestelmän perusarvoihin kuuluvaan ihmisarvoon sekä tietosuoja sääntelyn kulmakivenä toimivaan tiedolliseen itsemääräämisoikeuteen. Tätä itseidentifikaation periaatetta noudattaen erilaisissa kyselyissä ja haastatteluissa täytyisi aina olla vaihtoehto ”ei-vastausta”. Eri väestöryhmien edustajien tulisi myös olla itse mukana määrittelyjen ja kysymysten laatimisessa. Eri väestöryhmien edustajat, esimerkiksi kansalaisjärjestöt, voisivat myös toimia henkilötietojen kerääjinä itse, jolloin voisi olla helpompi saavuttaa vaikeasti tavoitettavien ryhmien luottamus. Kysymysten pitäisi myös mahdollistaa useampien identiteettien identifiointi.²⁰

16 Käsitteistä sosiaalisena konstruktiona ks. Makkonen 2017, s. 36, Makkonen 2010, s. 21. Erityisesti etnisen taustan näkökulmasta Van Caeneghem 2019, s. 56 alkaen ja s. 241; Farkas 2017, s. 37. European Commission 2023, s. 35.

17 European Commission 2023, s. 35.

18 Yhdenvertaisuusvaltuutettu 2020.

19 Kansallisten vähemmistöjen suojelua koskeva puiteyleissopimus, 3 artikla. Ks. myös CERD, General Recommendation No. 8, Art. 1, paras. 1 & 4. Puiteyleissopimuksen osalta on kiinnitettävä huomiota sen melko kapeaan soveltamisalaan ja sopimuksen luonteeseen puiteyleissopimuksena, ks. Ringelheim 2011. Kirjallisuudessa kansainvälisestä oikeudesta ja itseidentifikaatiosta esim. Makkonen 2007, s. 76–77.

20 UN, Guidance note to data collection and disaggregation 2018.

Itseidentifikaatioon ja sen käyttöön tiedonkeruussa liittyy myös ongelmia, jotka tulee ottaa huomioon jo tiedonkeruuta suunniteltaessa.²¹ Itseidentifikaatioon perustuva tiedonkeruu voi johtaa esimerkiksi virheellisiin arvioihin vähemmistöihin kuuluvien määrästä, jos useat ilmoittavat kuuluvansa valtaväestöön. Tiedonkeruuta suunniteltaessa on huomioitava myös haasteet, jotka johtuvat käsitteiden määrittämisestä, sillä tietoja antavat henkilöt saattavat tulkita kategorioita ja käsitteitä eri tavalla kuin tiedonkerääjä on tarkoittanut. Tämän vuoksi vähemmistön edustajien tulisi olla osallisena heidän henkilötietojensa keräämistä koskevien termien määrittelyssä.

Läpinäkyvyys

Ihmisoikeusperustaisessa henkilötietojen keräämisessä käsittelyn läpinäkyvyys ankkuroidaan sananvapauden ja yksityisyyden suojaan. Mielenpitemen vapaus ja vapaus vastaanottaa ja levittää tietoa on Euroopan ihmisoikeussopimuksen 10 artiklan mukainen ihmisoikeus ja se on tunnustettu myös EU:n perusoikeuskirjassa 11 artiklassa ja Suomen perustuslain (731/1999) 12 §:ssä. Suomen perustuslaissa nimenomaisesti vahvistetaan viranomaisen hallussa olevien asiakirjojen ja muiden tallenteiden julkisuus ja jokaisen oikeus saada tietoa näistä, ellei oikeutta ole erityisesti laissa rajoitettu. Henkilötietojen keräämisessä läpinäkyvyyden tulisi olla läsnä kaikissa tiedon keruun vaiheissa.

YK:n ohjeistuksessa käsittelyn läpinäkyvyyden osalta painotetaan tilastollisen tiedon läpinäkyvää keräämistä ja ihmisoikeusjärjestöjen oikeutta saada pääsy sellaisiin tutkimuksiin ja muihin tietoihin, jotka voisivat antaa tietoa niiden edustamien ihmisryhmien kokemasta syrjinnästä.²²

EU:ssa henkilötietojen käsittelyn läpinäkyvyys on kytketty yleisen tietosuojasetuksen pakottaviin määräyksiin, jotka koskevat rekisterinpitäjän velvollisuutta informoida rekisteröityjä henkilötietojen käsittelystä ja helpottaa heidän oikeuksiensa käyttöä.²³ Tietosuojasetuksen peruseriaatteita käsitellään tarkemmin luvussa 6.

21 Esim. Makkonen 2010.

22 UN, Guidance note to data collection and disaggregation 2018, s. 14–15.

23 TSA 12–14 artiklat.

Yksityisyyden suoja

Ihmisoikeusperustainen tilastollisen tiedon kerääminen edellyttää YK:n ohjeistuksen mukaan, että tieto kerätään lain perusteella yksinomaisesti tilastollisiin tarkoituksiin ja säilytetään luottamuksellisesti. Ihmisen yksityisyyden suoja turvaa hänen mielipiteenvapauttaan ja kanssakäymistään muiden kanssa. Tietojen julkaiseminen edellyttää, ettei yksittäistä henkilöä voida tunnistaa tiedoista suoraan tai välillisesti. Yksityisyyden suojaan ja tietosuojaan sekä muuttuvaan eurooppalaiseen tilastolainsäädäntöön palataan tarkemmin jäljempänä.

Osoitusvelvollisuus

Osoitusvelvollisuudella eli tilivelvollisuudella tarkoitetaan YK:n ohjeistuksessa vastuun asettamista valtiolle tai muulle henkilötietoja ja muuta tietoa keräävälle taholle tiedon keräämisestä ja sen vaikutuksista sen kohteena olevien väestöryhmien ihmisoikeuksille.

Tämä tarkoittaa asianmukaisesti anonymisoidun mikrodatan asettamista tutkijoiden ja kansalaisjärjestöjen saataville sekä tilastollisen tiedon julkaisemista ihmisoikeusindikaattoreiden, kuten kestävän kehityksen indikaattoreiden, pohjaksi. Ohjeistuksessa painotetaan sen tärkeyttä, että tieto pitäisi antaa takaisin vähemmistöryhmille, jotta he voisivat itse käyttää oikeuksiaan.

2.2 Euroopan unioni ja yhdenvertaisuustieto

Ihmisoikeusperustainen tiedonkeruu perustuu ennen kaikkea perus- ja ihmisoikeus-sääntelylle, jossa luodaan puitteet yhtäältä yksityisyyttä ja tietosuojaa kunnioittavalle tiedonkeruulle ja toisaalta ihmisarvon kunnioitukselle, yhdenvertaisuudelle ja kaikkinaisen syrjinnän kiellolle. Varsinainen ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen on EU:ssa ankkuroitu tilastolainsäädäntöön, jota sovelletaan tietosuojalainsäädännön asettamissa raameissa. Kansallisella tasolla täsmennetään EU:n sääntelyn soveltamista eri sektoreilla ja toteutetaan muun muassa EU:n tilastolainsäädännön edellyttämiä tiedonkeruita.

EU:n sääntelykehikossa ja sääntelyinstrumenteissa yhdenvertaisuustiedolla (equality data) tarkoitetaan mitä tahansa tietoa, joka on hyödyllistä yhdenvertaisuuden kuvaamisessa, analysoimisessa, pohdinnassa sekä siihen liittyvässä

päätöksenteossa.²⁴ Tieto voi olla luonteeltaan määrällistä tai laadullista ja sitä voidaan kerätä erilaisista lähteistä. Tietoa voidaan kerätä esimerkiksi tilastoista, hallinnollisista lähteistä sekä talouskohtaisista tai yksilöllisistä kyselyistä. Samoin tiedon lähteinä voi toimia viranomaisille osoitetut valitukset, tilastot rikoksista ja tuomioistuinten aineistot.²⁵

Eri väestöryhmien kohtaaman syrjinnän arvioinnissa tilastollisen tiedon avulla on oleellista, että tieto on eritelty eli disagregoitu tiedon analyysin helpottamiseksi esimerkiksi iän, sukupuolen, etnisen taustan tai muun tekijän perusteella.²⁶ Tuloksena saatavan tiedon tulisi olla anonyymiä siten, ettei siitä voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä suoraan eikä välillisesti. Tämä on oleellista tietosuojanäkökulmasta, sillä tietosuojalainsäädäntöä ei sovelleta anonyymiin tietoon. Disagregoitu tieto on periaatteessa anonyymiä, mutta henkilötietojen laadusta ja ryhmien suuruudesta riippuen se ei välttämättä kuitenkaan aina täytä EU:n tietosuoja-asetuksen anonyymien tiedon määritelmää.²⁷ Disagregoitu tieto on kuitenkin oleellista eri väestöryhmien kohtaaman mahdollisen rakenteellisen syrjinnän paikallistamiseksi ja heidän oikeuksiensa suojelemiseksi. Sen avulla voidaan esimerkiksi paremmin havainnoida oikeuksien toteutumista arjen käytännöissä. Tämän vuoksi henkilötietojen anonymisointi pitäisi toteuttaa täysimääräisesti myös disagregoidun tiedon kohdalla.²⁸

Tiettyihin, suojattujen syrjintäperusteiden perusteella eriteltyihin henkilötietoihin ja niiden käsittelyyn liittyy useita oikeudellisia ja eettisiä kysymyksiä. Erittelyn perusteena olevat kategoriat voivat olla päällekkäisiä yhtäältä syrjintäperusteiden ja toisaalta EU:n yleisen tietosuoja-asetuksessa tarkoitettujen erityisten henkilötietoryhmien ja rikosoikeudelliseen seuraamusjärjestelmään liittyvien henkilötietojen kanssa, mikä edellyttää tarkkaa oikeudellista arviointia, jotta henkilötietojen kerääminen ja muu käsittely on yhteensopivaa lainsäädännöllisten vaatimusten kanssa.

Lisäksi esimerkiksi etnisen taustan, poliittisen vakaumuksen tai uskonnon perusteella eritelty tieto on historiallisista syistä arkaluontoista useissa eurooppalaisissa valtioissa. Samalla EU toteuttaa syrjinnänvastaista politiikkaa, jonka myötä yhä

24 European Commission High Level Group on Non-Discrimination, Equality and Diversity 2018, s. 8; Makkonen 2017, s. 15.

25 Datalähteistä ks. Makkonen 2017, s. 31–36.

26 Makkonen 2017, s. 106.

27 Anonyymien tiedon määrittelystä TSA 26 johtolause.

28 Makkonen 2017.

tarkemmin eritellylle tiedolle on tarve. Esimerkiksi etnisestä taustasta kerättyyn tietoon liittyvistä haasteista riippumatta tiedon tarve ja siitä seuraavat hyödyt on kuitenkin laajasti tunnistettu.²⁹

Ihmisoikeusperustaisessa tiedonkeruussa on otettava huomioon usean erilaisen sääntelykehikon yhteisvaikutus. Koska päämääränä on mahdollisen syrjinnän paikallistaminen syrjivien rakenteiden analysoimiseksi ja korjaamiseksi, taustalla on väestön yhdenvertaisuutta koskeva perusoikeus- ja yhdenvertaisuusääntely. Varsinaiseen henkilötietojen keräämiseen sovelletaan yksityisyyden suojaa ja tietosuojaa koskevaa sääntelyä sekä tilastolainsäädäntöä, lakia Terveiden ja Hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008), lakia sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) sekä julkisuuslakia (621/1999).

2.3 Ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen kannalta keskeisiä käsitteitä

Ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen yhteydessä painotetaan, että kerättävät henkilötiedot määritellään yhdessä keräämisen kohteena olevien ryhmien kanssa. Koska tämän selvityksen kohteena on ennen kaikkea tilastollisen sääntelykehikon puitteissa tapahtuva henkilötietojen keräys, jolloin termit pohjautuvat olemassa oleviin kansainvälisiin tilastollista tietoa koskeviin ohjeistuksiin ja määritelmiin ja sovellettavaan lainsäädäntöön, on keskeistä selkeyttää eri sääntelykehikoissa käytettyä käsitteistöä.

Hallinnolliset tiedot

Hallinnollisilla tiedoilla tarkoitetaan tietoja, jotka on tuotettu muusta kuin tilastollisesta lähteestä, yleensä julkisen elimen ylläpitämästä rekisteristä, jonka pää-tarkoituksena ei ole tilastojen tuottaminen.³⁰ Tässä raportissa myös Tilastokeskuksen omissa rekistereissä olevia tilastoaineistoja kutsutaan hallinnollisiksi tiedoiksi.

29 Ks. esimerkiksi Guidance note on the collection and use of equality data based on racial or ethnic origin, Sub-group on equality data, High Level Group on Non-discrimination, Equality and Diversity, European Commission, 2021, s.10.

30 EU:n väestö- ja asuintilastoja koskeva ehdotus, COM (2023) 31final 2.1(14) artikla, ks. myös United Nations 2019, Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses.

Yhdenvertaisuustieto

Yhdenvertaisuustieto-termiä käytetään EU:ssa tarkoittamaan tietoja, jotka koskevat erityisen haavoittuvassa asemassa olevien väestönosien oikeuksien toteutumista yhteiskunnassa. Yhdenvertaisuustiedot voivat olla sekä määrällisiä että laadullisia. Ne pohjautuvat yhtäältä tilastollisissa aineistoissa oleviin ja toisaalta suoraan hallinnollisista viranomaisrekistereistä kerättäviin henkilötietoihin, jotka lähinnä koskevat ikää, sukupuolta, syntymämaata ja äidinkieltä sekä erilaisiin otantoihin ja pienempiin tutkimuksiin, joissa voidaan kysyä henkilöiden kokemaa syrjintää EU:n syrjintälainsäädännön syrjintäperusteiden valossa. Tarkoituksena on tuottaa väestötasolla väestöryhmittäin ja eri syrjintäperusteittain eriteltyä tietoa, jonka avulla pystytään tarkastelemaan syrjinnän esiintymistä yhteiskunnassa, mukaan luettuna syrjivien yhteiskuntarakenteiden paikantaminen ja näkyväksi tekeminen.

Kieli

Tilastollisessa tiedossa kielen kohdalla relevantteja muuttujia ovat

- äidinkieli, joka on kieli, jota henkilön lapsuudessa on yleisesti puhuttu henkilön kodissa;
- pääasiallinen kieli, joka on henkilön parhaiten osaama kieli;
- yleinen kieli, joka on henkilön tällä hetkellä kodissaan puhuma kieli;
- kyky puhua jotain kieltä, mukaan luettuna maan viralliset kielet.

Valtiot voivat itse määritellä omiin olosuhteisiinsa parhaiten sopivat kielet. Tämä olisi tehtävä kuitenkin niin, että kun kerätään yleistä kieltä tai äidinkieltä koskevaa tietoa, tiedonkeruu kattaisi kaikki kielet, jotka ovat numeerisesti merkittäviä valtiossa eikä vain hallitsevaa kieltä.³¹

Etninen tausta

Etnistä taustaa koskevan tiedon keräämisessä pitäisi ottaa huomioon etnisen taustan sosiaalinen määrittäminen, minkä vuoksi tiedon keräämisen pitäisi aina pohjautua henkilön itseidentifikaatiolle kyseiseen etniseen ryhmään ja pitäisi antaa myös mahdollisuus kuulua useampaan ryhmään. Etnisen taustan määrittelyn dynaamisuuden vuoksi kyselyssä pitäisi myös aina olla vapaa tila, jotta henkilö voisi lisätä itselleen läheisimmän ryhmän. Myös vastaamatta jättämisen pitäisi olla mahdollista.

31 United Nations 2019, Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses, 4. 1.8.1.

YK:n ohjeistuksen mukaan etninen tausta voidaan määritellä jaetun yhteisen ymmärryksen perusteella, joka koskee kyseisen etnisen ryhmän historiaa ja alueellista alkuperää sekä erityisten kulttuuristen piirteiden, niin kuin kielen ja uskonnon pohjalta. Etnistä taustaa pitäisi käsitellä multidimensionaalisenä ja dynaamisena sekä rajoiltaan liikkuvana käsitteenä.³² Etnisyyttä voidaan mitata esimerkiksi etnisen perimän, etnisen identiteetin, kulttuurisen alkuperän, kansalaisuuden, rodun, ihonvärin, vähemmistöaseman, heimon, kielen ja uskonnon avulla sekä erilaisena näiden seikkojen yhdistelmänä.³³

Etniseen taustaan pohjautuvan tiedon ei pitäisi perustua kansalaisuuteen tai syntymämaahan useasta eri syystä. Ensiksi sitä ei tällöin käsitellä henkilötietolainsäädännön mukaisena erityisen henkilötietoryhmän henkilötietona, jolloin se ei nauti näille erityisen arkaluonteisille henkilötiedoille tarjottua suojaa. Nämä tiedot eivät myöskään anna välttämättä oikeaa kuvaa henkilön arkielämässä kohtaamasta syrjinnästä.³⁴

Vammaisuus ja toimintarajoitteisuus

Toimintarajoitteisena pidetään ihmisryhmää, jotka ovat suuremmassa vaarassa kuin valtaväestö kokemaan rajoituksia tiettyjen tehtävien suorittamisessa tai ottamisessa osaa erilaisiin toimintoihin. Tässä yhteydessä ei oteta huomioon sitä, voisivatko he esimerkiksi suoriutua näistä tehtävistä asianmukaisten mukautuksien ansiosta. YK:n ohjeistuksessa³⁵ hyödynnetään YK:n tilastokomission alaisen Washington Group on Disability Statistics -ryhmän toimintarajoitteisuutta koskevaa mittaristoa, johon kuuluu seuraavat 6 indikaattoria toimintarajoitteisuutta mittaamaan.³⁶ Näistä 4 ensimmäistä ovat välttämättömiä ja 2 muuta antavat laajempaa tietoa. Indikaattorit ovat

- a. Kävelykyky
- b. Näkökyky
- c. Kuulo
- d. Kognitio

32 United Nations 2019, Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses, 4.1.8.4.

33 United Nations 2019, Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses, 4.1.8.5.

34 Diskrimineringsombudsman 2023:3, s. 41.

35 United Nations 2019, Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses.

36 Ks. myös [Tilastokeskuksen sivuilta](#).

- e. Kyky pitää huoli itsestään
- f. Kommunikaatiokyky

Tämä YK:n ohjeistus on muodostettu nimenomaan tilastollista tietoa varten ja toimii siten työkaluna nimenomaan tilastotiedon keräämisessä. On huomattava, että myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea on YK:n vammaisyleissopimuksen 31 artiklaa koskevassa käytännössään painottanut Washington Group on Disability Statistics-ryhmän toimintarajoitteisuutta koskevaa mittaristoa.³⁷

Anonyymi tieto vs. tilastollinen tiedon tunnistettavuus

EU:n yleisen tietosuojasetuksen³⁸ mukaan anonyymejä tietoja ovat tiedot, jotka eivät liity tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön, tai henkilötietoihin, joiden tunnistettavuus on poistettu siten, ettei rekisteröidyn tunnistaminen ole tai ei ole enää mahdollista.³⁹ Tietosuojasetusta ei sovelleta anonyymeihin tietoihin, mutta henkilötietojen keräämiseen anonymisointia varten sovelletaan tietosuojalainsäädäntöä täysimääräisesti.

Pseudonymisoidut tiedot ovat puolestaan henkilötietoja, joita ei voida tunnistaa käyttämättä lisätietoja edellyttäen, että tällaiset lisätiedot säilytetään erillään ja niihin sovelletaan teknisiä ja organisatorisia toimenpiteitä, joilla varmistetaan, ettei henkilötietojen yhdistämistä tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön tapahdu.⁴⁰ Määritettäessä onko luonnollinen henkilö tunnistetta-

37 Ks. esim. CRPD Concluding observations on the initial report of Estonia, k. 61. Muissa yhteyksissä (esimerkiksi kyselytutkimuksissa) vammaisuuden käsite tulisi hahmottaa pitäen lähtökohtana YK:n vammaisyleissopimusta, jossa vammaisuus käsitetään ennen kaikkea niin kutsutun sosiaalisen mallin kautta. Sosiaalinen vammaisuuden malli eroaa esimerkiksi lääketieteellisestä mallista, jossa vammaisuus käsitetään pelkästään diagnoosipohjaisesti. Sosiaalisessa mallissa korostetaan diagnoosien sijaan sosiaalisia rakenteita, jotka muodostavat esteitä oikeuksiin pääsulle ja oikeuksien toteutumiselle sekä ennen kaikkea yhdenvertaisuudelle. YK:n vammaisyleissopimuksen vammaisuuden käsitettä käsitelty esimerkiksi Suomen ratifiointia koskevassa hallituksen esityksessä (HE 284/2014 vp, s. 23–24).

38 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukset (EU) 2016/679, annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta.

39 TSA 26 johtolause.

40 TSA 4.1(5) artikla.

vissa otetaan huomioon kaikki keinot, joita joko rekisterinpitäjä tai muu henkilö voi kohtuullisen todennäköisesti käyttää mainitun luonnollisen henkilön tunnistamiseen suoraan tai välillisesti, kuten kyseisen henkilön erottaminen muista.⁴¹

Tilastolainsäädännössä tehdään ero yhtäältä niiden tietojen, joista on poistettu sekä suorat että epäsuorat tunnisteet ja toisaalta niiden tietojen välillä, joista on poistettu ainoastaan suorat tunnisteet.⁴² Tiedot, joista on poistettu ainoastaan suorat tunnisteet voivat olla tietosuoja-asetuksen merkityksessä pseudonyymejä henkilö-tietoja, mutta eivät kaikkien tietoa-aineistojen kohdalla välttämättä täytä tietosuoja-asetuksen pseudonymisoinnille asetettavia vaatimuksia. Näihin tietoihin annetaan pääsy tieteellisiä tutkimustarkoituksia ja yhteiskunnallisia selvityksiä varten ainoastaan suljetussa teknisessä käyttöympäristössä, mikä suojaa tiedon tilastollista salassa pidettävyyttä. Tätä tarkastellaan lähemmin tietosuoja- ja tilastolainsäädäntöä koskevissa luvuissa 6 ja 7.

Arkaluonteiset henkilötiedot

Arkaluonteisilla henkilötiedoilla tarkoitetaan tässä selvityksessä tietosuoja-asetuksen 9 ja 10 artikloiden mukaisia erityisten henkilötietoryhmien ja rikosoikeudelliseen seuraamusjärjestelmään sisältyviä henkilötietoja. Jotkut näistäkin tiedoista ovat arkaluonteisimpia kuin toiset. Näiden lisäksi esimerkiksi mobiililaitteille tallennettavia paikkatietoja pidetään myös hyvin arkaluonteisina erityisesti silloin, kun niitä yhdistetään henkilön muihin tietoihin.

41 TSA 26 johtolause.

42 Ks. esim. Opinion of the European Data Protection Supervisor on the proposal for a Regulation of the European Parliament and of the Council on European Statistics (COM (2007) 625final).

3 Kansainvälinen katsaus

3.1 Yleistä

Kaikissa EU- ja ETA -maissa yhdenvertaisuutta ja muuta ihmisoikeuksien toteutumista kuvaavan tiedon keräämisessä noudatetaan samaa EU -tason lainsäädäntöä. Myös kansainväliset ihmisoikeussopimukset ja niistä seuraavat reunaehdot muodostavat pääosin yhteisen pohjan sääntelykehikolle. EU:n tasolla merkittävin instrumentti on EU:n yleinen tietosuoja-asetus, jäljempänä myös TSA.

Käytännössä tämä tarkoittaa, että esimerkiksi seksuaalista suuntautuneisuutta tai etnistä taustaa koskevia henkilötietoja voidaan kerätä vain henkilön vapaaehtoisen ja informoidun suostumuksen perusteella tai sellaisen lainsäädännön nojalla, jota voidaan pitää välttämättömänä demokraattisessa yhteiskunnassa ja suhteessa tavoiteltaviin päämääriin. Jos nämä henkilötiedot kerätään suoraan henkilöltä itseltään, tämä edellyttää hänen vapaaehtoista ja tietoista suostumustaan osallistua henkilötietojen keräämisen perusteena olevaan tutkimukseen tai vastaavaan hankkeeseen, vaikka varsinainen henkilötietojen käsittely tapahtuisikin lain perusteella. Tätä käsitellään tarkemmin luvussa 5.3.

Koska sääntelypohja EU:ssa on perusteiltaan samankaltainen, katsottiin riittäväksi sisällyttää selvitykseen muutamia esimerkkejä maista, joissa on toteutettu yhdenvertaisuutta kuvaavan tiedon keräämistä syrjintäperusteittain. Katsauksessa on kiinnitetty huomiota muun muassa lainsäädännössä kiellettyihin syrjintäperusteisiin. EU:n perusoikeusvirasto (FRA) on koostanut kaikki jäsenmaat kattavan päivittyvän yhteenvedon, josta käy ilmi eri Euroopan maiden noudattamia hyviä yhdenvertaisuustiedon keräämisen käytäntöjä.⁴³ OECD:n tilastoyksikkö julkaisi 2018 laajan raportin, joka koski sitä, miten OECD -valtiot keräävät etnistä ja niin kutsuttua rodullista identiteettiä sekä alkuperäiskansojen identiteettiä koskevaa tietoa.⁴⁴ Seuraavassa tarkastellaan, miten yhdenvertaisuuslainsäädäntöä on kehitetty valikoiduissa EU-maissa ja miten niissä on kerätty syrjintäperustein eriteltyä yhdenvertaisuustietoa.

43 FRA, *Compendium of practices for equality data collection*.

44 OECD 2018.

3.2 Ruotsi

Ruotsissa syrjintälainsäädännön (diskrimineringslag (2008:567)) uudistuksessa vuonna 2018 rodun käsite poistettiin laista. Syrjintäperusteita voimassa olevassa laissa ovat sukupuoli, sukupuolirajat ylittävä identiteetti tai -ilmaisu, kuuluminen etniseen ryhmään, uskonto tai muu uskomusjärjestelmä, toiminnallinen rajoittuneisuus, seksuaalinen suuntaus ja ikä.

Ruotsissa on tehty useampia yhdenvertaisuustiedon keräämistä koskevia selvityksiä. Ruotsin syrjintäviranomaisen julkaisi laajan yhdenvertaisuustiedon keräämistä koskevan selvityksen vuonna 2012, jossa kartoitettiin laajasti yhdenvertaisuustiedon keräämistä tilastollisin menetelmin.⁴⁵

Malmön kaupunki julkaisi vuonna 2022 raportin yhdenvertaisuustiedosta Malmön kaupungissa.⁴⁶ Se oli tätä ennen jo tilannut tutkimuksen Malmön yliopistolta monimuotoisuuden toteutumisesta Malmössä. Tämä tutkimus perustui niin sanotun superdiversiteetin käsitteelle, jonka avulla pystyttiin paremmin tarkastelemaan myös eri vähemmistöryhmien sisäistä moninaisuutta ja miten yhdenvertaisuus toteutui eri ryhmissä. Esimerkiksi maahanmuuttajien ryhmän katsottiin jakaantuvan Ruotsin kansalaiseen, Ruotsissa syntyneisiin, Ruotsissa pysyvällä tai määräaikaisella oleskeluluvalla asuviin, kiintiöpakolaisiin, passittomiin pakolaisiin ja laittomasti maassa oleviin.⁴⁷

Toukokuussa 2023 syrjintäviranomaisen julkaisi laajan raportin, jossa oli tutkittu ennen kaikkea syrjinnän esiintymistä koulutus- ja työllisyyssektorilla. Tutkimus tehtiin yhdistämällä yhdenvertaisuusviranomaisen saamia valitustietoja Ruotsissa tehtyihin otantatutkimuksiin, jotka olivat seuraavat

- Terveyttä samoilla ehdoilla (Folkhälsomyndigheten)
- Kansallinen nuorisotutkimus (Myndigheten för ungdoms och civilsamhällesfrågor)
- Työympäristötutkimus (Arbetsmiljöverket)
- Toimintarajoitteisten sijoittuminen työmarkkinoille (Arbetsförmedlingen och Statistiska centralbyrån)
- Häirintäbarometri (Kantar Public)
- Koululaisten terveystavat (Folkhälsomyndigheten)
- Kiusaamisen esiintyminen (Friends).⁴⁸

45 Rapport om jämlikhetsdata i Malmö stad, Stadskontoret 2022.

46 Rapport om jämlikhetsdata i Malmö stad, Stadskontoret 2022.

47 Righard 2022.

48 Diskrimineringsombudsman 2023:3, s. 35.

Raportissa tuotiin myös esille tutkimuksessa esille nousseita puutteita tiedon luotettavuuden suhteen. Valituksia koskevan tiedon yhteydessä on pidettävä mielessä, että suuri osa syrjintää kokevista ei tee valitusta syrjintäviranomaiselle, joten valitusten perusteella kerätty tieto alirapportoi yhteiskunnassa tapahtuvaa syrjintää. Koulutusta ja työelämää koskevan tilastollisen tiedon avulla ei päästä syvemmälle niihin syihin, jotka vaikuttavat syrjinnän esiintymiseen. Syrjinnän vakavuusasteeseen on myös vaikea päästä käsiksi tilastollisen tiedon avulla. Tuloksia arvioitaessa on myös otettava huomioon, että etenkin pienten ryhmien kohdalla on todennäköistä, että ainoastaan muutama heistä on osunut otantaan. Tällöin tulokset voivat antaa vääristyneen kuvan heidän kokemastaan syrjinnästä. Tutkimukset, jotka perustuvat syrjinnän kokemuksen itseraportoinnille voivat näin ollen sisältää sekä yli- että aliraportointia.⁴⁹

Raportoinnissa tuodaan myös selkeästi esille olemassa olevissa hallinnollisissa rekistereissä olevissa tiedoissa esiintyvät puutteet. Raportin mukaan ainoastaan ikää ja sukupuolta koskevaa tietoa voidaan pitää luotettavana, mutta esimerkiksi syntymämaata koskeva tieto, joka sinänsä voi olla relevantti, ei anna totuudenmukaista kuvaa henkilön kokemasta etniseen taustaan liittyvästä syrjinnästä.⁵⁰

Syrjintäviranomaisen raportissa korostetaan, että yhdenvertaisuustietoa ei saa väärinkäyttää niin, että se lisää syrjintää tai edesauttaa stereotyyppien luomista ja lisääntyvää polarisointia yhteiskunnassa. Henkilötietojen keräämiselle täytyy aina olla selkeä etukäteen määritelty tarkoitus, jota myös EU:n yleinen tietosuojasetus vaatii, ja **tämän tarkoituksen täytyy olla henkilötietojen keräämisen kohteena olevien ihmisten kanssa yhteisesti luotu ja heidän hyväksymänsä**. Raportissa korostetaan, että peruseriaatteenä yhdenvertaisuutta koskevien henkilötietojen keräämisessä täytyy olla mahdollisuuksien mukaan itseidentifikaatio, vapaaehtoisuus ja anonyymius. Paras tapa kerätä ja analysoida yhdenvertaisuutta kuvaavia henkilötietoja ja muuta tietoa on raportin mukaan yhdistää tietoa eri lähteistä niin, että saadaan mahdollisimman laajasti yhteiskunnan kattava tietopohja. Raportissa myönnetään, että tällä hetkellä Ruotsista puuttuu tämän tyyppinen tietovaranto.⁵¹

Ruotsin tilanne hallinnollisten rekisteriaineistojen suhteen ja tilastollisen tiedon keräämisessä on hyvin pitkälle saman kaltainen kuin Suomessa, minkä vuoksi metodologisesta näkökulmasta Ruotsissa toteutettu tutkimus on mahdollista toteuttaa

49 Diskrimineringsombudsman 2023:3, s. 36–37.

50 Diskrimineringsombudsman 2023:3, s. 41.

51 Diskrimineringsombudsman 2023:3, s. 102–103.

myös meillä. Syrjinnän näkökulmasta suurimmat erot löytyvät Ruotsin osittain kaupallisesta koulutusjärjestelmästä ja suuremmasta väestöpohjasta, mikä pitää sisällään myös suuremmat vähemmistöryhmät.

3.3 Norja

Norjan laissa (Lov om likestilling og forbud mot diskriminering LOV-2017-06-16-51) kielletään kaikki syrjintä sukupuolen, raskauden, äitiys- tai adoptiovapaan, hoitovastuun, etnisen alkuperän, uskonnon, vakaumuksen, vammaisuuden, sukupuolisen suuntautumisen, sukupuoli-identiteetin, sukupuolen ilmaisun, iän tai näiden perusteiden yhdistelmien perusteella. Etnisyys käsittää kansallisen alkuperän, syntyperän, ihonvärin ja kielen. Kielto kattaa syrjinnän, joka perustuu ensimmäisessä kohdassa mainittuihin olemassa oleviin, oletettuihin, menneisiin tai tuleviin olosuhteisiin.

Norjalla on olemassa datahub eli keskitetty tiedonkeruupaikka, joka koskee saamelaisten, kansallisten vähemmistöjen ja maahanmuuttajataustaisten ihmisten tasa-arvoa ja elinolosuhteita.⁵² Se on rakennettu samojen periaatteiden mukaisesti, kuin aikaisemmat datahubit, jotka kattavat toimintarajoitteisuuden ja sukupuolisen suuntautuneisuuden, sukupuoli-identiteettiä ja -ilmaisua sekä erilaisia sukupuoli-ominaisuuksia koskevia tietoja.

Datahubiin kerätään hallinnollista tietoa, kotitalous- ja yksilötason kyselyitä, mielihäilykyselyitä (attitudinal surveys), valituksia koskevaa tietoa sekä kvalitatiivista tutkimusta. Se kattaa seuraavat elämäalueet: työllisyys, opetus, terveys, sosiaaliturva, asuminen ja elinolot, sekä vihapuhe. Tuloksena syntyi verkkosivu, jossa on esitettyä tilastollista tietoa ja tutkimusta saamelaisten, kansallisten vähemmistöjen ja maahanmuuttajataustaisten ihmisten yhdenvertaisuudesta ja elinolosuhteista.⁵³

52 FRA, Datahub.

53 Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Diskriminering.

3.4 Saksa

Saksassa suoritettiin laaja yhdenvertaisuustiedon keräämistä koskeva pitkittäistutkimus, jossa tutkittiin kotitalouksilta ja yksilöiltä kerättyjen henkilötietojen avulla heidän syrjintäkokemuksiaan. Tutkimuksen kattamat yhteiskunnan sektorit olivat: työllisyys, koulutus, terveys, sosiaaliturva, asuminen ja elinolosuhteet sekä tavaroihin ja palveluihin pääsy. Tutkimuksen koordinoi Saksan yhdenvertaisuusviranomaisen Federal Anti-Discrimination Agency (FADA).

Tutkimus kattoi Saksan yhdenvertaisuuslainsäädännön (General Act on Equal Treatment, AGG) sisältämät kuusi (ikä, vammaisuus, etninen alkuperä, ”rotu”, sukupuoli, uskonto tai uskomus tai seksuaalinen suuntautuneisuus) syrjintäperustetta. Siinä analysoitiin, miten nykyiset kyselytutkimukset kunnioittavat ihmisoikeusperustaisen tiedon keräämisen periaatteita. Siinä myös otettiin huomioon riskiteävän syrjinnän esiintyminen. Lopuksi tutkimuksessa esitettiin suosituksia, miten yhdenvertaisuustiedon kattavuutta voisi lisätä indikaattoreita lisäämällä tai muokkaamalla.⁵⁴

Saksassa on perustettu myös kansallinen syrjinnän ja rasismien seuraamista koskeva toimisto, *Nationaler Diskriminierungs- & Rassismusmonitor (NaDiRa)*, joka sijaitsee Saksan integraatio- ja maahanmuutto tutkimuskeskuksen (DeZIM) yhteydessä. Keskus koordinoi mielipidekyselyitä, syrjintätestejä ja laadullista tutkimusta seuraavilla alueilla: työllisyys, koulutus, terveys, asuminen ja elinolosuhteet sekä julkiset paikat ja vapaa-aika, viranomaiset ja media.⁵⁵

3.5 Irlanti

Irlannissa ihmisoikeusperustainen tiedon kerääminen ja erityisesti etniseen taustaan liittyvän tiedon kerääminen tehdään eri tavoin kuin suuremmissa osaa muuta EU:ta. Kaikkien on tilastolain mukaan täytettävä väestölaskentalomake. Perusteena etniseen taustaan liittyvän tiedon keräämiselle on itseidentifikaatio. Käytettävät

54 FRA, Collection of Anti-Discrimination Data in Representative Longitudinal Surveys – Stock-take and room for development.

55 FRA, National Discrimination & Racism Monitor.

kategoriat perustuvat niin ikään asianomaisten yhteisöjen omiin ehdotuksiin. Viimeisin väestölaskenta tehtiin huhtikuussa 2022.⁵⁶ Siinä käytettiin etnistä taustaa koskevinä muuttujina seuraavia kategorioita:

Mikä on etninen ryhmäsi/tausta?

Valitse yksi kohta

A Valkoinen

1. *irlantilainen*
2. *irlantilainen kiertolainen (traveller)*
3. *romani*
4. *muu valkoinen ryhmä*

B Musta tai musta irlantilainen

5. *afrikkalainen*
6. *mikä tahansa muu musta taustaryhmä*

C Aasialainen tai Aasian-irlantilainen

7. *kiinalainen*
8. *intialainen/pakistanilainen/bangladeshilainen*
9. *mikä tahansa muu aasialainen tausta*

D Muu, mukaanluettuna mixed ryhmä/tausta

10. *arabi*
11. *mixed, kuvaile*
12. *muu, kuvaile*

56 Ks. tarkemmin viranomaisen verkkosivulta [Central Statistical Office, Census](#), josta käy ilmi myös vuoden 2027 väestönlaskennan valmistelua koskevat vaiheet, mukaan luettuna julkinen kysely.

Irlannin tilastoviranomainen toteutti vuonna 2020 yhdenvertaisuustietoa koskevan auditoinnin, jonka puitteissa se selvitti, mitä yhdenvertaisuutta kuvaavaa tietoa eri viranomaisilla jo nyt oli ja mitä aukkoja tiedon kattavuudessa oli. Tarkoituksena on suorittaa auditointi tietyin aikavälein.⁵⁷

Irlannissa perustettiin lokakuussa 2022 kansallinen yhdenvertaisuustietotyöryhmä, jonka tehtävänä on laatia yhdenvertaisuustietoa koskeva strategia Irlannille. Strategian pitäisi olla valmis vuonna 2023.⁵⁸

3.6 Belgia

Belgiassa uudistettiin syrjinnän vastainen lainsäädäntö kesällä 2023. Lainsäädäntökokonaisuus koostuu syrjinnän kieltävästä laista ja rasismien ja xenofobian eli muukalaisvihan kieltävästä laista.⁵⁹

Aikaisemmin syrjintälaisissa (2007) kiellettiin kaikki syrjintä, joka liittyy

- ikään,
- sukupuoliseen suuntautuneisuuteen,
- siviilisäättyyn,
- syntymään,
- omaisuuteen,
- uskonnolliseen tai filosofiseen vakaumukseen,
- poliittiseen kantaan,
- ammattiyhdistysliikettä koskevaan kantaan,
- kieleen,
- nykyiseen tai tulevaan terveydentilaan,
- vammaisuuteen
- fyysiseen tai geneettiseen ominaisuuteen, tai
- sosiaaliseen taustaan.

57 [Central Statistics Office, Equality Data Audit.](#)

58 [Council of Europe, Intercultural cities.](#)

59 Act of 7 April 2023 amending the Act of 10 May 2007 to combat discrimination between women and men, the Act of 30 July 1981 to suppress certain acts inspired by racism or xenophobia, the Act of 10 May 2007 to combat certain forms of discrimination, and the Act of 4 August 1996 on the well-being of workers during the performance of their work, with regard to protection against prejudicial measures, *Moniteur belge/Belgisch Staatsblad*, 15 May 2023, 2nd Ed. p. 46110 -Royal Decree of 1st May amending Title 3 of Book I of the Code of Well-being at work concerning the employer's information on protection against prejudicial measures in the internal procedure, *Moniteur belge/Belgisch Staatsblad*, 15 May 2023, 2nd Ed., p. 45963

Uuteen lakiin lisättiin kautta linjan moniperusteisen syrjinnän ja risteävän syrjinnän määritelmät ja yksittäisiin syrjintäperusteisiin kohdistuvat viittaukset korvattiin monikkomuodolla. Tämän lisäksi lakiin lisättiin kokonaan kaksi uutta syrjinnän muotoa: syrjintä sen perusteella, että henkilöllä on yhteys syrjintäperusteen omaavaan henkilöön, vaikka häneen itseensä ei sovellu kyseinen syrjintäperuste (discrimination by association). Toinen uusi syrjintäperuste on syrjintä oletetun syrjintäperusteen perusteella.⁶⁰

Sukupuolen perusteella tapahtuvaa syrjintää valvoo toinen viranomainen. Kielen perusteella tapahtuvaa syrjintää ei valvo mikään erityinen viranomainen.

Belgiassa on laadittu laaja raportti yhdenvertaisuustiedon keräämisestä yhteistyössä kansallisen syrjintäviranomaisen ja oikeusministeriön kanssa.⁶¹ Työ jatkuu projektilla, joka koskee syrjintää koskevan tiedon keräämistä avoimen verkosta löytyvän kyselyn avulla. Projektin ensimmäisen vaiheen tuloksena syntyi syrjintätiedon keräämistä koskeva raportti sekä perustettiin tietokanta, josta voi etsiä tietoa kolmen eri syrjintäperusteen kohdalla. Ne ovat

- kansallisuus, ihonväri, etninen alkuperä, maahanmuuttotusta tai jälkeläisyys tai muut vastaavat rodullistavat kriteerit
- uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- seksuaalinen suuntautuneisuus, sukupuoli-identiteetti, sukupuolinen tai seksuaalinen ilmaisu

Tietoa voi etsiä seuraavilta alueilta: työllisyys, opetus, terveys, asuminen, oikeustoimi ja poliisi, media tai joku muu.

Tieto on eritelty seuraaviin kategorioihin: hallinnollinen tieto, kyselyt, laadullinen tutkimus, valituksia koskeva tieto, monimuotoisuuden seuranta koskeva tieto, syrjintätestit ja väestönlaskenta.

Näiden lisäksi tietoa voi etsiä mm. vihapuheen perusteella. Tietoa voi etsiä myös eri Belgian alueilta kaikilla virallisilla kielillä (hollanti, ranska ja saksa) sekä englanniksi.⁶²

60 Nämä perusteet kodifioivat EUT:n ja Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen oikeuskäytäntöä. (ks.C303/06, Coleman, 17 July 2008) ja ECHR (25536/14, Skorjanec, 28 March 2017)

61 UNIA, 2021.

62 UNIA, [Datahub Equality data](#).

Tapa, jolla Belgiassa on toteutettu syrjintää koskevan tiedon palauttaminen syrjinnän kohteille ja laajemmin yhteiskuntaan on hyvä. Myös Suomessa voi esimerkiksi THL:n verkkosivustolla etsiä anonymisoituja koulukohtaisia vastauksia muun muassa syrjinnän kokemuksista. Tilastokeskuksella on myös laajasti verkossa saatavilla olevaa tietoa sen tietoaaineistoihin sisältyvistä muuttujista, mutta niistä konkreettisen tiedon etsiminen voi olla haastavaa ilman soveltuvaa taustakoulutusta.

4 Tiedon kerääminen perus- ja ihmisoikeussäätelyn näkökulmasta

4.1 Kansainväliset ihmisoikeussopimukset

Ihmisoikeusperustaisella tiedonkeruulla on perusta useissa ihmisoikeussopimuksissa ja niitä valvovien ihmisoikeuselinten valvontakäytännössä, jotka samalla muodostavat oikeudellisia reunaehtoja ihmisoikeusperustaiselle tiedonkeruulle. Tiedonkeruu liittyy perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen valvontaan, seurantaan ja edistämiseen, sillä tiedon saaminen on usein edellytys toimien kohdentamiselle ja oikeuksien toteutumattomuuden havaitsemiseksi. Kyse ei ole pelkästään sopimusvaltioiden raportointivelvollisuuden toteuttamisesta, vaan oikeuksien tosiasiallisen toteutumisen mahdollistamisesta ja toimenpiteiden kohdentamisesta. Tiedon kerääminen voi olla myös ihmisoikeussopimuksesta seuraava suora velvoite.⁶³

Laajemman ihmisoikeuksien toteutumisen sekä yhdenvertaisuuden ja syrjinnän valvonnan lisäksi tilastotiedolla on merkitystä myös yksittäisissä syrjintää koskevissa valituksissa. Tilastotietoja voidaan käyttää yhdessä esimerkiksi todistustaakan kääntämisen yhteydessä.⁶⁴ Tilastotiedolla on ollut rooli useissa EIT:n ja EUT:n syrjintäratkaisuisissa.⁶⁵

Tästä huolimatta tilastotiedolla on mahdollisesti vielä suurempi merkitys erityisesti yhdenvertaisuus- ja syrjintäsäätelyn soveltamisen valvonnassa, toimenpiteiden kohdentamisessa sekä ylipäätään oikeuksien toteutumisen seurannassa. Kansallisella tasolla onkin tehty työtä tietopohjan laajentamiseksi sekä tietolähteiden ja mahdollisten tietoaukkujen kartoittamiseksi. Esimerkiksi rakenteellisen syrjinnän seuranta ja sen kehittäminen vaatisi lisää soveltuvia, monipuolisia tietolähteitä.⁶⁶

63 Ks. esim. Makkonen 2016, s. 19–22

64 FRA 2018b, s. 261. Oikeuskirjallisuudessa esim. Ringelheim 2019.

65 Oikeustapauksista ks. esimerkiksi Hoogendijk v. Alankomaat, nro 58641/00.

66 Artemjeff & Sheikh 2023, s. 69.

4.1.1 YK:n vammaisyleissopimus

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (jäljempänä YK:n vammaisyleissopimus) vahvistetaan kaikkien synnynnäinen ihmisarvo, yksilöllinen itsemääräämisoikeus, mukaan luettuna vapaus tehdä omat valintansa. Sopimuksella ei perusteta uusia oikeuksia, vaan sen sijaan vahvistetaan jo aiempien ihmisoikeuksien kuuluminen vammaisille henkilöille.⁶⁷ Siinä vahvistetaan syrjimättömyyden periaate koko sopimusta läpileikkaavana tulkintaperiaatteena sekä kaikkien oikeus osallistua ja olla osallisia yhteiskunnassa. Erilaisuutta on kunnioitettava ja vammaiset henkilöt tulee hyväksyä osana ihmisten moninaisuutta ja ihmiskuntaa.

YK:n vammaisyleissopimus on ensimmäinen kansainvälinen ihmisoikeussopimus, jossa nimenomaisesti veloitetaan sopimusvaltiot kokoamaan asianmukaista tietoa, mukaan luettuna tilasto- ja tutkimustietoa, jonka pohjalta ne voivat muodostaa ja toteuttaa menettelytapoja yleissopimuksen soveltamiseksi. Tarkoituksena on ennen kaikkea valvoa yleissopimuksessa turvattujen oikeuksien toteutumista sopimusvaltiossa. YK:n vammaisyleissopimuksen 31 artiklassa todetaan seuraavaa:

”1. Sopimuspuolet sitoutuvat kokoamaan asianmukaista tietoa, muun muassa tilasto- ja tutkimustietoa, jonka pohjalta ne voivat muodostaa ja toteuttaa menettelytapoja tämän yleissopimuksen soveltamiseksi. Tämä tieto on kootava ja sitä on ylläpidettävä noudattaen:

a) oikeudellisia takeita, muun muassa tietosuojalainsäädäntöä, jotta varmistetaan luottamuksellisuus ja vammaisten henkilöiden yksityisyyden kunnioittaminen;

b) kansainvälisesti hyväksytyjä normeja ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi sekä tilastojen laadinnan ja käytön eettisiä periaatteita.

2. Tämän artiklan mukaisesti koottu tieto eritellään tarvittaessa, ja sen avulla helpotetaan sopimuspuolten tähän yleissopimukseen perustuvien velvoitteiden täytäntöönpanon arvioimista sekä tunnistetaan ja käsitellään niitä esteitä, joita vammaiset henkilöt kohtaavat käyttäessään oikeuksiaan.

3. Sopimuspuolet vastaavat näiden tilastojen levittämisestä ja varmistavat niiden saavutettavuuden vammaisille henkilöille ja muille.”

67 Ks. esim. HE 284/2014 vp. Jo aiemmat ihmisoikeussopimukset takaavat oikeudet kaikille ihmisille. Vammaisyleissopimuksen taustalla on erityisesti vammaisten syrjintään liittyvät epäkohdat ja se, etteivät oikeudet ole toteutuneet vammaisten henkilöiden kohdalla täysimääräisesti.

Velvoite sisältää suoran veloitteen tiedon keräämiseen: asianmukaista tietoa on kerättävä noudattaen yhtäältä oikeudellisia takeita, kuten tietosuoja sääntelyä, ja toisaalta kansainvälisiä normeja ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi, unohtamatta eettisiä periaatteita. Artikla velvoittaa myös tarvittaessa tiedon disaggregointiin sekä tilastojen levittämiseen ja saavutettavuuden varmistamiseen.

Veloitteen sisältö on jäänyt täsmentymättömäksi, vaikka vammaisoikeuksien komitean kannanotot ja yleissopimukseen liittyvät raportointiohjeistukset⁶⁸ ovat täsmentäneet artiklan sisältöä ja siitä seuraavia veloitteita. Tietojen keruussa ja artiklan mukaisten veloitteiden toteuttamisessa on suoraan huomioitava myös vammaisyleissopimuksen muu sisältö ja esimerkiksi vammaisuuden määritelmä,⁶⁹ joka suoraan vaikuttaa myös siihen, miten ja mitä tietoa tulee kerätä. Vammaisyleissopimuksessa huomioidaan lisäksi suoraan artiklatasolla syrjinnän eri muodot, kuten moniperustainen syrjintä, ja sopimus sisältää erilliset artiklat vammaisista lapsista ja vammaisista naisista. Tällaisten oikeuksien toteutumista edistävät menettelytavat tarvitsevat pohjakseen myös eriteltyä tietoa. Samalla veloitteen kytkytyminen erityisesti henkilötietojen suojaan ja siten tietosuoja sääntelyyn on tunnistettu, minkä vuoksi artiklan mukaiset toimet ovatkin osa melko monimutkaista sääntelykokonaisuutta, jota voi olla hankala yhdenmukaistaa.⁷⁰

Vammaisyleissopimuksen artikla tilastosta ja tietojen keruusta liittyy erityisesti yleissopimuksen 33 artiklaan kansallisesta täytäntöönpanosta ja seurannasta, jossa veloitetaan jäsenvaltiot osallistamaan myös kansalaisjärjestöt mukaan täytäntöönpanoon ja seurantaan.⁷¹ Täysimääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan on myös yksi vammaisyleissopimuksen yleisistä periaatteista, joka

68 United Nations Guidelines on treaty-specific document to be submitted by States Parties under article 35, paragraph 1, of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD/C/2/3.

69 Vammaisyleissopimuksessa vammaisuus määritellään seuraavasti: "Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.". Vammaisyleissopimuksen vammaisuuden määritelmä edustaa niin kutsuttua sosiaalista mallia, jossa – erona lääketieteelliseen malliin – korostetaan sosiaalisen ympäristön roolia vammaisuudessa, eikä esimerkiksi lääketieteellistä diagnoosia.

70 Yhdenmukaistamiseksi on tosin EU:ssa otettu askelia (harmonisointi).

71 United Nations Guidelines on treaty-specific document to be submitted by States Parties under article 35, paragraph 1, of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD/C/2/3. Kaiken kaikkiaan vammaisyleissopimuksessa luotu valvontakokonaisuus yleissopimuksen oikeuksien ja veloitteiden seuraamiseksi ja implementoimiseksi on uniikki ja moderni. Aiheesta esim. Pedersen 2017.

ohjaa sopimuksen tulkintaa läpileikkaavana periaatteena. Siten osallisuus on huomioitava myös tiedonkeruuta koskevaa artiklaa tulkittaessa, mikä asettaa esimerkiksi kansalaisjärjestöjen osallistamisen tiedonkeruuseen tärkeään asemaan ja siihen on myös velvollisuus. Myös vammaisoikeuksienkomitea on korostanut käytännössään kansalaisjärjestöjen osallistamista tiedonkeruun jokaiseen vaiheeseen, jotta voidaan varmistaa kerätyn tiedon oleellisuus, täsmällisyys sekä vammaisten henkilöiden oikeuksien kunnioittaminen.⁷²

4.1.2 Muut ihmisoikeussopimukset

YK:n vammaisyleissopimuksen lisäksi vastaavanlaisia nimenomaisia, artiklatasolla ilmaistuja velvoitteita tiedon keräämisestä ei sisälly eurooppalaisiin tai kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin.⁷³ Useat ihmisoikeuselimet ja muut toimijat ovat kuitenkin aktiivisesti edistäneet ja suositelleet tiedon keräämistä.⁷⁴ Esimerkiksi etnistä taustaa koskevan tiedon kerääminen syrjinnän ehkäisemiseksi on nähty oikeudellisesti sallituksi ja välttämättömäksi.⁷⁵

72 United Nations Guidelines on treaty-specific document to be submitted by States Parties under article 35, paragraph 1, of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD/C/2/3. Kirjallisuudessa Peredsen 2017, s. 561.

73 Ks. myös rodusta tai etnisestä alkuperästä riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta annettu direktiivi 2000/43/EY, jonka 15 johtolauseessa todetaan, että kansallisella tasolla voidaan määrätä **välillisen syrjinnän toteamisesta** mitä tahansa keinoa käyttäen, **tilastotiedot mukaan lukien**.

74 Esimerkiksi nimenomaisesti Suomen osalta data on nostettu esille useissa ihmisoikeuselinten raporteissa, ks. esim. CRC 2011, Concluding Observations: Finland; CCPR 2021, Concluding observations on seventh periodic report of Finland. Data näkyy myös muutoin ihmisoikeuselinten käytännössä (ks. esim. CEDAW Committee General Recommendation no.9; CERD Committee General Recommendation no. 24). Tiedonkeruun edistämisen yhteydessä on myös korostettu, ettei tietosuojasääntelyn ole katsottu olevan este arkaluontoisen tiedonkeräämiselle, ks. esim. FRA 2021, s. 65. Kirjallisuudessa ks. esim. Van Caeneghem 2019, s. 158–164. Syrjintätiedon keräämisen ja kansainvälisten ihmisoikeussopimusten näkökulmasta ks. Makkonen 2006, s. 21–23.

75 Van Caeneghem 2019 toteaa johtopäätöksissään (s. 717), että etnisen datan kerääminen on mahdollista ja siihen rohkaistaan vahvasti.

Tiedonkeruuta edellytetään käytännössä ihmisoikeussopimusten muiden velvoitteiden ja raportointivelvollisuuksien kautta ja niiden tosiasialliseksi täyttämiseksi.⁷⁶ Esimerkiksi kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskevan yleissopimuksen 18 artiklan mukaan sopimusosapuolten tulee antaa raportteja niistä lain-säädännöllisistä, oikeudellisista, hallinnollisista tai muista toimenpiteistä, jotka ne ovat toteuttaneet yleissopimuksen määräysten täytäntöönpanemiseksi. Käytännössä raportointi edellyttää tietopohjaa. Samoin kaikkinaisen rotusyrjinnän poistamista koskeva kansainvälinen yleissopimus (37/1970) edellyttää laajaa raportointia, joka käytännössä edellyttää laajaa tietopohjaa. Kaikkinaisen rotusyrjinnän poistamisen komitea on myös toistuvasti omissa suosituksissaan viitannut nimenomaan disaggregoidun tiedon tarpeeseen.⁷⁷ Tilastotiedolla on merkitystä erityisesti raportoinnissa, jos halutaan pitkältä ajalta vertailukelpoista tietoa.

Kansainväliset sopimusvalvontaelimet ovat antaneet tiedonkeruuseen liittyviä suosituksia Suomelle korostaen tarvetta kehittää kansallista tiedonkeruuta ja perus- ja ihmisoikeusseurantaa.⁷⁸ Erityisen huomion kohteena ovat olleet muun muassa haavoittuvien ryhmien ja vähemmistöjen oikeudet, vihapuhe ja viharikokset, ihmis-kauppa sekä seksuaalivähemmistöt. Vuonna 2021 YK:n TSS-komitea suosittelee, että **Suomen tulisi parantaa tiedonkeruujärjestelmäänsä ja tuottaa luotettavaa, syrjäntäperusteittain eriteltyä tietoa oikeuksien toteutumisesta.**⁷⁹ YK:n ihmisoikeuskomitea taas kiinnitti vuoden 2021 raportissaan huomioita haavoittuviin ryhmiin ja vähemmistöihin ja näihin ryhmiin kohdistuvaan vihapuheeseen ja viharikoksiin painottaen tiedonkeruun riittämättömyyttä.⁸⁰ YK:n rotusyrjinnän poistamista käsittelevä komitea taas on suhtautunut kriittisesti Suomen

76 Makkosen mukaan kansainvälisten ihmisoikeuksien näkökulmasta tietoa syrjinnästä tulee kerätä kolmessa tilanteessa: kansainvälinen ihmisoikeussääntely saattaa nimenomaisesti velvoittaa tiedon keräämiseen (1), oikeuksien suojele voi käytännössä edellyttää tiedon keräämistä (2) ja valtioille osoitettu raportointivelvollisuus käytännössä edellyttää tiedon keräämistä raportoinnin pohjaksi. (3) (Makkonen 2006, s. 21).

77 Ks. esim. UN CERD General recommendation No. 32, k. 17.

78 Nämä Suomea koskevat suositukset ovat olleet myös Suomen perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelman taustalla ja vaikuttaneet tiedonkeruun kehittämiseen liittyvään työhön. Ks. UN CERD 2017, Concluding Observations on the twenty-third periodic report of Finland; UN ESCR Committee 2014, Concluding observations on the sixth periodic report of Finland; UN CEDAW Committee 2014, Concluding observations on the seventh periodic report of Finland; CRC 2011, Concluding Observations: Finland; CCPR 2021, Concluding observations on seventh periodic report of Finland.

79 UN ESCR Committee 2014, Concluding observations on the sixth periodic report of Finland, kohta 13.

80 CCPR 2021, Concluding observations on seventh periodic report of Finland, kohdat 14 ja 15.

toimittamiin tietoihin ja katsonut, etteivät tiedot anna kuvaa siitä, miten esimerkiksi eri vähemmistöryhmät pystyvät nauttimaan oikeuksistaan. Komitea suosittelee, että **tiedonkeruuta kehitetään siten, että se sisältää etnisen monimuotoisuuden indikaattoreita.**⁸¹

4.2 Tiedon keräämisen kannalta keskeiset perus- ja ihmisoikeudet

4.2.1 Oikeus yksityisyyden suojaan ja henkilötietojen suojaan

Tiedon keräämisellä on merkitystä useampien ihmisoikeuksien kannalta. Tämän raportin keskiössä olevat arkaluontoiset henkilötiedot kytkevät oikeudellisen tarkastelun erityisesti henkilötietojen käsittelyyn ja sen reunaehtoihin. Henkilötietojen käsittely ja sen sääntely kytkeytyvät ihmisoikeusnäkökulmasta ennen kaikkea yksityiselämän suojaan ja siihen sisältyvään henkilötietojen suojaan, joka on turvattu ihmisoikeutena kaikissa merkittävimmissä kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa.

Henkilötietojen suojan merkittävyys yksityisyyden suojan osana on tunnistettu jo vuosikymmeniä sitten, ja teknologian kehityksen myötä sen merkitys on kasvanut ja muuttunut merkittävästi. Tämä kehitys on johtanut yhtäältä henkilötietojen käsittelyä koskevan sääntelyn merkittävään lisääntymiseen ja toisaalta myös ihmisoikeusinstrumenttien modernisointiin.⁸² Samalla henkilötietojen suoja on vahvistunut asemaansa erillisenä perusoikeutena EU:ssa.⁸³ Henkilötietojen suoja on katsottu olevan myös aktiivisempi oikeus kuin oikeus yksityisyyden suojaan; henkilötietojen suojasta johtuvat velvoitteet on huomioitava aktiivisesti aina, kun henkilötietoja käsitellään.⁸⁴

81 UN CERD 2017, Concluding Observations on the twenty-third periodic report of Finland, kohdat 6–7.

82 Euroopan neuvoston tietosuojajyleissopimus modernisoitiin 2010-luvulla. Samalla esimerkiksi YK:n vammaisyleissopimuksessa on nimenomaisesti otettu huomioon myös teknologia artiklatasolla.

83 Erityisesti Euroopan Unionissa henkilötietojen suojalla on vahva asema ja se on tunnustettu suoraan EU:n perusoikeuskirjassa.

84 Vrt. oikeuteen yksityisyyden suojaan, jota perinteisesti suojataan vain oikeuteen puuttumisilta. ks. FRA 2018, s. 21–22.

Ainut kansainvälinen, erityisesti tietosuojaan keskittyvä oikeudellisesti sitova ihmisoikeussopimus on uudistettu Euroopan neuvoston yleissopimus yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä (jäljempänä tietosuojayleissopimus).⁸⁵ Yleissopimus hyväksyttiin jo vuonna 1981, mutta teknologian kehityksen myötä yleissopimus modernisointiin pitkässä prosessissa 2010-luvulla. Modernisoinnissa otettiin huomioon erityisesti EU:n yleinen tietosuoja-asetus sekä tavoitteet tietosuojayleissopimuksen lähentämisestä tietosuoja-asetuksen kanssa,⁸⁶ mikä korostaa tietosuoja-asetuksen merkitystä. Teknologian kehityksen huomioon ottaminen, erityisesti automaattinen päätöksenteko, ja sen vaikutus tietosuojaan ovat olleet keskeisellä sijalla sekä tietosuojayleissopimuksessa että uudessa Euroopan neuvostossa valmisteltavana olevassa erityisesti tekoälyä koskevassa yleissopimuksessa.⁸⁷

Eurooppalaisessa tietosuojaoikeudessa keskeinen ihmisoikeusperusta tietosuoja-sääntelylle tulee erityisesti Euroopan Neuvoston sekä Euroopan unionin sääntelyn muodostamasta kokonaisuudesta.⁸⁸ Euroopan unionissa oikeus yksityisyyden suojaan ja henkilötietojen suojaan ovat erillisiä kokonaisuuksia, tosin tietosuoja on läheisesti kytköksissä yksityisyyden suojaan. Tämä oikeuksien erillisuus poikkeaa siis esimerkiksi Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaisesta, jossa henkilötietojen suoja on yksityisyyden suojan osa-alue. Euroopan ihmisoikeussopimuksen järjestelmässä oikeutta henkilötietojen suojaan ei tunnusteta erilliseksi oikeudeksi, vaan sitä suojataan osana oikeutta yksityiselämän suojaan.⁸⁹ Henkilötietojen suoja on kuitenkin kehittynyt erityisesti osana Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen käytäntöä.⁹⁰ Suomessa on katsottu, että yksityisyyden suojan tulkinnan on perustuttava tavanomaista enemmän Euroopan ihmisoikeussopimuksen yksityisyyden suojaa koskevan säännöksen soveltamiskäytäntöön.⁹¹

85 Euroopan neuvoston yleissopimus yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa käsittelyssä (SopS 35-36/1992), modernisoinnista ks: HE 30/2020 vp.

86 HE 30/2020 vp, s. 7

87 Viimeisin versio ehdotetusta yleissopimuksesta: Consolidated working draft of the framework convention on artificial intelligence, human rights, democracy and the rule of law, 7 July 2023.

88 Euroopan tietosuojaoikeuden lähtökohdista ja taustasta FRA 2018a.

89 FRA 2018a.

90 Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen käytännöstä European Court of Human rights 2022. Henkilötietojen käsitteen osalta tuomioistuin on viitannut Euroopan neuvoston tietosuojayleissopimuksen määritelmään. Oikeuskäytännössään Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on myös todennut, että yksityisyyden suoja sisältää eräänlaisen tiedollisen itsemääräämisoikeuden käsitteen, ks. Satakunnan Markkinapörssi Oy ja Satamedia Oy v. Suomi, nro 931/13.

91 Viljanen 2011, s. 393.

YK:n piirissä olevissa kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa oikeutta henkilötietojen suojaan ei ole turvattu erillisenä oikeutena. Sen sijaan sen on katsottu olevan osa oikeutta yksityisyyden suojaan. Näin ollen myös YK:n alaisista Suomea velvoittavista ihmisoikeussopimuksista seuraa velvoitteita silloin, kun kerätään henkilötietoja.

Suomen perustuslain 10 §:n mukaan jokaisella on oikeus yksityiselämän suojaan. Henkilötietojen suojasta säädetään tarkemmin lailla. Henkilötietojen suoja sisältyy yksityiselämän suojan piiriin ja tämä lähtökohta rajoittaa eduskunnan perustuslakivaliokunnan käytännön mukaan lainsäätäjän liikkumavaraa kansallista lakia säädettäessä. Kansallisen lainsäädännön tulee täyttää sille asetetut vaatimukset, joihin perustuslakivaliokunta on ottanut lausuntokäytännössään kantaa. EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen tultua voimaan henkilötietojen käsittelyyn sovelletaan tietosuoja-asetusta ja sitä täsmentävää kansallista lainsäädäntöä ihmisoikeussopimusten ja EU:n perusoikeuskirjan puitteissa.

Eduskunnan perustuslakivaliokunnan lausuntokäytännön mukaan arkaluonteiset henkilötiedot ja niiden käsittely ovat yksityiselämään kuuluvan henkilötietojen suojan ydinaluetta.⁹² Tätä taustaa vasten valiokunta onkin katsonut, että **arkaluonteisten henkilötietojen käsittely tulisi rajata välttämättömään täsmällisellä ja tarkkarajaisella sääntelyllä.**⁹³ Esimerkiksi arkaluonteisia henkilötietoja sisältävien järjestelmien on katsottu muodostavan erityisen korostuneen tarpeen henkilötietojen suojaamiselle erilaisia väärinkäyttöjä vastaan. Perustuslakivaliokunta on viitannut myös yleisen tietosuoja-asetukseen tietyissä kohdin sisältyvään riskiperustaiseen sääntelyyn, jossa kiinnitetään erityistä huomiota uhkiin ja riskeihin, joita aiheutuu henkilön oikeuksille ja vapauksille, minkä valiokunta on katsonut merkitykselliseksi erityisesti arkaluonteisten henkilötietojen kohdalla.⁹⁴

Eduskunnan perustuslakivaliokunta on pitänyt henkilötietojen suojan keskeisenä osana myös tiedollista itsemääräämisoikeutta.⁹⁵ Tämä rakentuu valtiosääntömme perusteiden pohjalle: perustuslain 1 §:n 2 momentin mukaan valtiosääntö turvaa ihmisarvon loukkaamattomuuden ja yksilön vapauden ja oikeudet sekä edistää

92 PeVL 101/2022 vp, PeVL 37/2017 vp.

93 Esim. PeVL 3/217 vp.

94 PeVL 101/2022 vp, PeVL 14/2018 vp.

95 Ks. PeVL 4/2021 vp, PeVL 23/2020 vp, s. 9 ja PeVL 2/2018 vp, s. 8.

oikeudenmukaisuutta yhteiskunnassa. Perusoikeusuudistusta koskeneessa hallituksen esityksessä tämän valtiosäännön pohjalla olevan yksilön oikeuksia ja vapauksia koskeva maininta kattaa myös yksilön itsemääräämisoikeuden.⁹⁶

4.2.2 Muut perus- ja ihmisoikeudet: yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltö

Tiedonkeruun merkitys perus- ja ihmisoikeussäätelylle ei tiivisty ainoastaan yksityisyyden ja henkilötietojen suojaan. Kyse on myös muista perus- ja ihmisoikeuksista, kuten yhdenvertaisuudesta ja syrjimättömyydestä. Ajantasainen tieto on arvokasta myös perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen valvonnassa ja laajemmin kaikkien oikeuksien toteutumisen seurannan kannalta. Viime kädessä kyseessä on ihmisoikeusjärjestelmän perusteisiin kuuluvasta ihmisarvon kunnioituksesta.

Euroopan ihmisoikeussopimuksen 14 artiklassa kielletään kaikki sukupuoleen, rotuun, ihonväriin, kieleen, uskontoon, poliittisiin tai muihin mielipiteisiin, kansalliseen tai yhteiskunnalliseen alkuperään, kansalliseen vähemmistöön kuulumiseen, varallisuuteen, syntyperään tai muuhun asemaan perustuva syrjintä ihmisoikeussopimuksen oikeuksien nautinnassa. Artiklaan liittyvässä lisäpöytäkirjassa vahvistetaan lisäksi yleinen syrjinnän kieltö edellä mainituin tai vastaavin perustein minkään laissa turvatus oikeuden nauttimisessa ja ulotetaan tämä kieltö nimenomaisesti koskemaan suhdetta viranomaisiin.⁹⁷

Keskeistä ihmisoikeusperustaiselle henkilötietojen keräämiselle on sen tarkoitus: mahdollistaa viime kädessä **yhdenvertaisuuden ja syrjimättömyyden toteutumisen** myös käytännön tasolla. Kansallinen perus- ja ihmisoikeuksien säätelykehikko yhdenvertaisuudelle ja syrjimättömyydelle muodostaa selkeät reunaehdot tiedonkeruulle ja sen käytännöille. Väestöryhmittäin ja syrjintäperusteittain eritelty ja analysoitu tieto mahdollistaa yhdenvertaisuuden ja syrjimättömyyden toteutumisen seurannan eri yhteiskunnan osa-alueilla. Se voi mahdollistaa myös rakenteellisen syrjinnän paikallistamisen sekä tietoon perustuvan päätöksenteon.

On kuitenkin tunnistettava henkilötietojen keräämisestä ja erityisesti tiedon mahdollisesta jatkohyödyntämisestä seuraavat riskit yksilöille ja varmistettava, ettei tiedon kerääminen entisestään vahvasta yhteiskunnassa olevia syrjiviä rakenteita tai

96 HE 309/1993 vp, s. 73/1.

97 ETS 177 Convention for the Protection of Human Rights (Protocol No. 12), 1 artikla.

paljasta yksilön henkilötietoja. Huonolaatuinen tai suorastaan virheellinen tieto voi myös johtaa vääränlaisiin päätelmiin ja haitata syrjinnänvastaista politiikkaa ja toimia jopa alkuperäistä tarkoitustaan vastaan.

Tietyt henkilötietojen kategoriat on katsottu syrjinnän kannalta erityisen arkaluontoisiksi. Tällaisia ovat esimerkiksi seksuaalinen suuntautuminen ja etninen tausta. Näiden henkilötietojen varmaton käsittely ja väärinkäyttö voi helposti johtaa kiellettyyn syrjintään.⁹⁸ Tämä riski on huomioitu myös EU:n yleisessä tietosuojasetuksessa.⁹⁹ Yleisen tietosuojasetuksen johdanto-osan 51 kohdassa korostetaan arkaluonteisten tietojen erityistä suojan tarvetta: ”Henkilötietoja, jotka ovat erityisen arkaluonteisia perusoikeuksien ja -vapauksien kannalta, on suojeltava erityisen tarkasti, koska niiden käsittelyn asiayhteys voisi aiheuttaa huomattavia riskejä perusoikeuksille ja -vapauksille.”

Useat syrjintäperusteet ovat päällekkäisiä EU:n yleisen tietosuojasetuksen erityisten henkilötietoryhmien kanssa, mikä edellyttää näiden tietojen keräämisen oikeusperusteen tarkkaa analyysiiä. Lähtökohtaisesti erityisen henkilötietoryhmän henkilötietojen käsittely on kielletty, ellei siihen sovellu joku TSA:n 9 artiklan mukaisista poikkeusperusteista. Tähän palataan tarkemmin tietosuojasetusta koskevassa luvussa 6.

Ylipäättään yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen liittyvä tieto on erittäin arkaluontoista, etenkin, kun **tietoa yhdistetään useasta eri tietolähteestä**. Tämän vuoksi aihetta tulee tarkastella oikeudellisten kysymysten ohella kokonaisvaltaisesti myös eettiseltä kannalta.

Yhdenvertaisuus ja syrjintäkiellot EU:n perustamissopimuksissa ja perusoikeuskirjassa

Lissabonin sopimuksessa EU:lle annettiin yleinen horisontaalinen toimivalta torjua kaikkea sukupuoleen, rotuun, etniseen alkuperään, uskontoon tai vakaumukseen, vammaisuuteen, ikään tai sukupuoliseen suuntautuneisuuteen perustuvaa syrjintää.¹⁰⁰

Euroopan Unionin toiminnasta tehdyn sopimuksen 16 artiklan mukaan jokaisella on oikeus henkilötietojensa suojaan. Kansalaisuuteen perustuva syrjintä kielletään 18 artiklassa perussopimusten soveltamisalalla.

98 Gerards & Xenidis 2021, s.48.

99 TSA johtolause 10. Aiheesta myös Gerards & Xenidis 2021, s. 48.

100 SEUT 10 artikla.

EU:n perusoikeuskirjan 21 artiklassa kielletään kaikki syrjintä, joka perustuu

- sukupuoleen,
- rotuun, ihonväriin tai etniseen taikka yhteiskunnalliseen alkuperään,
- geneettisiin ominaisuuksiin,
- kieleen,
- uskontoon tai vakaumukseen,
- poliittisiin tai muihin mielipiteisiin,
- kansalliseen vähemmistöön kuulumiseen,
- varallisuuteen,
- syntyperään,
- vammaisuuteen,
- ikään tai
- sukupuoliseen suuntautumiseen tai muuhun vastaavaan seikkaan.

Tämän lisäksi artiklassa kielletään kaikenlainen kansalaisuuteen perustuva syrjintä perussopimusten soveltamisalueella. Tietosuoja-asetuksessa todetaan nimenomaisesti, että **luonnollisten henkilöiden perusoikeudet ja vapaudet on otettava huomioon henkilötietojen käsittelyssä riippumatta siitä, mikä on heidän kansalaisuutensa tai asuinpaikkansa**. Koska kyseessä on tietosuoja-asetus, johtolauseessa todetaan, että erityisesti tämä koskee oikeutta henkilötietojen suojaan.¹⁰¹

Yhdenvertaisuus ja syrjintäkiellot Suomen perustuslaissa

Suomessa oikeus yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen on turvattu perustuslain 6 §:ssä. Perustuslain 6 §:n 1 momentin yleinen yhdenvertaisuussäännös ilmaisee vaatimuksen oikeudellisesta, muodollisesta yhdenvertaisuudesta sekä ajatuksen tosiasiallisesta tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta.¹⁰² Muodollinen yhdenvertaisuus edellyttää samanlaisten tapausten kohtelua samalla tavalla linkittyen siten ennen kaikkea välittömän syrjinnän käsitteeseen. Välitön syrjintä viittaa tilanteeseen, jossa henkilöä kohdellaan, on kohdeltu tai kohdeltaisiin vertailukelpoisessa tilanteessa epäsuotuisammin kuin toista henkilöä esimerkiksi vammaisuuden perusteella.

101 EU:n yleinen tietosuoja-asetus, johdanto-osa kohta 2. Lisäksi johdanto-osan 1 kohdassa korostetaan erikseen, että jokaisella on oikeus henkilötietojensa suojaan.

102 HE 309/1993 vp, s. 42–43. Yhdenvertaisuudesta perusoikeutena Ojanen 2019, s. 3.

Tosiasiallinen yhdenvertaisuus edellyttää toisinaan muodollisesta yhdenvertaisuudesta poikkeamista jonkun tietyn ryhmän mahdollisuuksien ja aseman parantamiseksi esimerkiksi **positiivisen erityiskohtelun** keinoin.¹⁰³ **Tosiasiallinen yhdenvertaisuus edellyttää valvontaa ja seurantaa ja näin ollen myös oikeanlaisella ja oikeudellisesti kestäväällä tiedonkeruulla voidaan vaikuttaa positiivisesti tosiasiallisen yhdenvertaisuuden toteutumisen edistämiseen.**

Perustuslain yhdenvertaisuussäännöstä täydentää 6 §:n 2 momentin syrjäntäkielto, joka kieltää asettamasta ihmistä eri asemaan muihin ihmisiin nähden ilman hyväksyttävää perustetta. Säännöksessä ei kielletä kaikenlaista erottelua. Sen sijaan perustuslakivaliokunnan mukaan ihmisten erottelu voi olla hyväksyttävää, jos sille on olemassa perusoikeusjärjestelmän kannalta hyväksyttävä peruste ja erottelu on oikeasuhtainen.¹⁰⁴ Säännös ei estä tosiasiallisen tasa-arvon turvaamiseksi tarpeellista positiivista erityiskohtelua eli tietyn ryhmän (esimerkiksi lapset ja vähemmistöt) asemaa ja olosuhteita parantavia toimia.¹⁰⁵ Syrjäntäkiellolla ei ole näin ollen ollut tarkoitus kieltää kaikenlaista erottelua, edes silloin, kun erottelu perustuu perustuslain 6 §:n 2 momentissa nimenomaisesti mainittuihin syrjäntäperusteisiin ja hyväksyttävän ja oikeasuhtaisen perusteen olemassaolo tekee eri asemaan asettamisen perustuslain näkökulmasta sallituksi.¹⁰⁶ **Tämä on oleellista haavoittuvassa asemassa olevien väestöryhmien aseman nostamiseksi tosiasiallisesti yhdenvertaiseksi valtaväestön kanssa.**

Perustuslakivaliokunta totesi esimerkiksi translakia¹⁰⁷ koskevassa lausunnossaan¹⁰⁸

Perustuslain 6 §:n 1 momentin yleistä yhdenvertaisuussäännöstä täydentävän 6 §:n 2 momentin mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Säännöksessä lueteltuja erotteluperusteita voidaan pitää syrjäntäkiellon ydinalueena.

103 Ojanen 2019, s. 8–10.

104 PeVL 55/2016 vp, s. 3; PeVL 38/2006 vp, s. 3.

105 HE 309/1993 vp, s. 44, PeVL 4/2016 vp, s. 3.

106 PeVL 57/2016 ja siinä mainittu lausuntokäytäntö, s. 3.

107 Laki sukupuolen vahvistamisesta sekä siihen liittyvät lait, ks. HE 189/2022 vp.

108 PeVL 77/2022 vp.

Perustuslain ja muun kansallisen sääntelyn ohella (mukaan lukien mm. yhdenvertaisuuslaki) huomiota tulee kiinnittää myös Suomea velvoittaviin kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin ja EU:n sääntelyä sovellettaessa myös EU:n perusoikeuskirjan sääntelyyn. Oikeutta yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen on kuvattu kansainvälisten ihmisoikeussopimuksien ja EU:n perusoikeuskirjan kulmakiveksi. Erityisesti yhdenvertaisuus on varsinaisen oikeuden lisäksi myös koko järjestelmän läpäisevä periaate, velvollisuus ja tavoite. Kyse on oikeuksista, joiden toteutuminen on ratkaisevassa roolissa muiden oikeuksien toteutumisessa ja ylipäätään oikeuksiin pääsyssä.¹⁰⁹

Oikeus yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen on huomioitava tiedonkeruun koko prosessissa suunnittelusta, henkilötietojen käsittelystä aina niiden säilytykseen tai tuhoamiseen. Erityisen merkityksellistä on henkilötietojen yhdisteleminen eri tietolähteistä ja tiedon mahdollinen jatkohyödyntäminen, jossa pitää huomioida teknologian nopeasta muutoksesta seuraavat uudet riskit. Palaamme näihin kysymyksiin seuraavassa luvussa tietosuojalainsäätelyn yhteydessä.

109 Ks. Ojanen 2022.

5 EU:n ja kansallinen yhdenvertaisuussäntely ja yhdenvertaisuutta kuvaavien tietojen kerääminen

5.1 EU:n yhdenvertaisuusdirektiivit

EU:n toissijaiseen lainsäädäntöön ei sisälly horisontaalista yhdenvertaisuussäädöstä vaan nykyiset direktiivit on suunnattu tiettyihin syrjintäperusteisiin sekä sektori-kohtaiseen säntelyyn. Laajemmin eri syrjintäperusteita huomioon ottavaan yhdenvertaisuussäntelyyn tähtäävä direktiiviehdotus on juuttunut EU:n ministerineuvoston pöydälle. EU:n keskeisiä yhdenvertaisuussäädöksiä ovat muun muassa:

- Neuvoston direktiivi 2000/43/EY rodusta ja etnisestä taustasta riippumattomasta yhdenvertaisesta kohtelusta¹¹⁰,
- Neuvoston direktiivi 2000/78/EY yhdenvertaisesta kohtelusta työssä¹¹¹,
- Neuvoston direktiivi 2004/113/EY miesten ja naisten yhdenvertaisesta kohtelusta tavaroiden ja palvelujen osalta¹¹²,
- Neuvoston direktiivi 2004/113/EY miesten ja naisten yhdenvertaisuutta koskeva direktiivi (uudelleenlaadittu toisinto)¹¹³,

110 Neuvoston direktiivi 2000/43/EY, annettu 29 päivänä kesäkuuta 2000, rodusta tai etnisestä alkuperästä riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta.

111 Neuvoston direktiivi 2000/78/EY, annettu 27 päivänä marraskuuta 2000, yhdenvertaista kohtelua työssä ja ammatissa koskevista yleisistä puitteista.

112 Neuvoston direktiivi 2004/113/EY, annettu 13 päivänä joulukuuta 2004, miesten ja naisten yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta tavaroiden ja palvelujen saatavuuden ja tarjonnan alalla.

113 Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi 2006/54/EY, annettu 5 päivänä heinäkuuta 2006, miesten ja naisten yhtäläisten mahdollisuuksien ja yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta työhön ja ammattiin liittyvissä asioissa (uudelleenlaadittu toisinto).

- Neuvoston puitepäätös 2008/913/YOS rasismien ja muukalaisvihan tiettyjen muotojen ja ilmaisujen torjumisesta rikosoikeudellisin keinoin¹¹⁴,
- Ehdotus neuvoston direktiiviksi uskonnosta tai vakaumuksesta, vammaisuudesta, iästä tai sukupuolisesta suuntautumisesta riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta (KOM (2008)426).

Näissä direktiiveissä ei oteta suoraan kantaa syrjintää koskevan tiedon keräämiseen, mutta se on ollut tämän hetkessä lainvalmistelutyössä taustalla koko ajan. Viimeksi EU:n parlamentti totesi syrjinnän vastaisuutta koskevassa päätöslauselmassa keväällä 2023 seuraavaa:

[Parlamentti] kehottaa kaikkia EU:n jäsenvaltioita keräämään vertailukelpoisia ja vankkoja eriteltyjä tasa-arvotietoja, jotta syrjintää voidaan ymmärtää ja dokumentoida, analysoida sosiaalisia ongelmia ja puuttua eriarvoisuuteen kokonaisvaltaisesti vapaaehtoiseen osallistumiseen, itsensä tunnistamiseen ja tietoon perustuvaan suostumukseen perustuen, samalla kun suojellaan anonymiteettiä ja luottamuksellisuutta, varmistetaan yhteisön osallistuminen luokkien määrittelyyn, analyysiin ja arviointiin, noudatetaan EU:n tietosuojalainsäädännön ja perusoikeuksien keskeisiä periaatteita ja noudatetaan kansallista lainsäädäntöä.

[Parlamentti] kehottaa komissiota jatkamaan tätä koskevan yhteisen metodologian kehittämistä jäsenvaltioiden kanssa, jotta voidaan varmistaa kerättyjen tietojen vertailukelpoisuus, tarkkuus ja luotettavuus.¹¹⁵

5.2 Yhdenvertaisuuslain mukaiset syrjintäperusteet

Suomen yhdenvertaisuuslain mukaisia syrjintäperusteita ovat

- ikä,
- alkuperä,

114 Neuvoston puitepäätös 2008/913/YOS, tehty 28 päivänä marraskuuta 2008, rasismien ja muukalaisvihan tiettyjen muotojen ja ilmaisujen torjumisesta rikosoikeudellisin keinoin.

115 European Parliament 2022, Resolution EU (2022/2005(INI)).

- kansalaisuus,
- kieli,
- uskonto, vakaumus, mielipide,
- poliittinen tai ammattiyhdistystoiminta,
- perhesuhteet,
- terveydentila,
- vammaisuus,
- seksuaalinen suuntautuminen tai
- muu henkilöön liittyvä syy.

Syrjintä on kielletty riippumatta siitä, perustuuko se henkilöä itseään vai jotakuta toista koskevaan tosiseikkaan tai oletukseen. EU:n perusoikeuskirjassa on nimenomaiset syrjintäperusteet lueteltu laajemmin kuin Suomen yhdenvertaisuuslaissa, mutta tämä ei tarkoita, että Suomessa sovellettaisiin vain Suomen laissa nimenomaisesti määriteltyjä perusteita, vaan siinä annettu lista on avoin. Käytännössä voi kuitenkin olla merkitystä sillä, ettei tiettyä syrjintäperustetta ole nimenomaisesti mainittu säännösten tasolla. Nimenomaisesti mainitut syrjintäperusteet antavat väestölle ja yhteiskunnallisille toimijoille yksiselitteisen kuvan vähimmäistasolla sovellettavista syrjintäperusteista ja voi helpottaa valvontaa.¹¹⁶ Belgian uusi laki on myös tästä näkökulmasta mielenkiintoinen, koska siinä nimenomaisesti mainitaan uusia syrjinnänmuotoja ja valtavirtaistetaan moniperusteisen syrjinnän eri muodot.

Suomen kansallisen lainsäädännön ja EU:n perusoikeuskirjan syrjintäperusteiden välillä on muitakin eroja. Esimerkiksi Suomen perustuslaissa terveydentila on nimenomaisesti mainittu kiellettyinä syrjintäperusteena, jota taas EU:n tasolla ei ole erikseen mainittu. Tämä on merkityksellistä myös tietosuojasääntelyn suhteen, koska terveystiedot ovat nimenomaisesti mainittu erityisen henkilötietoryhmän henkilötietoina. Kaikki syrjintäperusteet eivät ole yksi yhteen erityisten henkilötietoryhmien henkilötietojen kanssa tietosuoja-asetuksen määritelmän mukaan, mutta jos syrjintäperusteeseen liittyy myös joku erityisen henkilötietoryhmän henkilötieto, niin kaikkea kyseisten tietojen käsittelyä koskee näihin henkilötietoryhmiin sovellettava tietosuoja-asetuksen mukainen tiukempi sääntely.¹¹⁷

116 Ganty & Benito Sanchez, Expanding the list of protected grounds within anti-discrimination law in the EU, Equinet, 2021, avoimen syrjintäperusteiden eduista ja haitoista erityisesti s. 5.

117 EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 9 artikla.

Yhdenvertaisuuslain 10 §:n mukaista välitöntä syrjintää on, jos jotakuta kohdellaan henkilöön liittyvän syyn perusteella epäsuotuisammin kuin jotakuta muuta on kohdeltu, kohdellaan tai kohdeltaisiin vertailukelpoisessa tilanteessa. Eri-
lainen kohtelu ei kuitenkaan ole syrjintää, jos kohtelu perustuu lakiin ja sillä muutoin on hyväksyttävä tavoite ja keinot tavoitteen saavuttamiseksi ovat oikeasuhtaisia. Eri-
lainen kohtelu voi olla sallittua myös ilman lainsäädännöllistä perustetta perus- ja ihmisoikeuksien kannalta hyväksyttävän tavoitteen ja näiden tavoitteiden saavuttamiseksi käytettävien oikeasuhtaisten keinojen perusteella tietyin laissa säädettyin rajoituksin.¹¹⁸

Välillisestä syrjinnästä on kyse silloin, jos näennäisesti yhdenvertainen sääntö, peruste tai käytäntö saattaa jonkun muita epäedullisempaan asemaan *henkilöön liittyvän syyn perusteella*. Näin ei kuitenkaan ole, jos säännöllä, perusteella tai käytännöllä on hyväksyttävä tavoite ja tavoitteen saavuttamiseksi käytetyt keinot ovat asianmukaisia ja tarpeellisia.¹¹⁹ Laissa tarkoitettua syrjintää voi olla välittömän ja välillisen syrjinnän lisäksi häirintä, kohtuullisten mukautusten epääminen sekä ohje tai käsky syrjiä.

Yhdenvertaisuuslakiin sisältyy myös **viranomaisen velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta**. Lain 5 §:n mukaisesti viranomaisen on arvioitava yhdenvertaisuuden toteutumista toiminnassaan ja ryhdyttävä tarvittavin toimenpiteisiin yhdenvertaisuuden toteutumisen edistämiseksi. Tämän yhdenvertaisuuden edistämisvelvollisuuden tehokkaan ja tosiasiallisen täyttämisen voidaan katsoa edellyttävän tiedon keräämistä asianomaisilta sektoreilta. **Viranomainen ei voi toteuttaa aktiivista yhdenvertaisuuden edistämistä toiminnassaan, ellei se pysty tunnistamaan toiminnassa ilmeneviä epäkohtia**. Se mitä tietoja kulloinkin kerätään, on määriteltävä tapauskohtaisesti. Samalla on huolehdittava myös pitkäjänteisestä ja suunnitelmallisesta tiedon keräämisestä, jotta esimerkiksi rakenteellisesta syrjinnästä saadaan vertailukelpoista tietoa pitkiltä ajanjaksoilta tutkimuksen ja politiikkatoimien mahdollistamiseksi.¹²⁰

Vastaavasti koulutuksen järjestäjällä ja tämän ylläpitämällä oppilaitoksella on velvollisuus arvioida, miten sen toiminta vaikuttaa eri väestöryhmiin ja miten yhdenvertaisuus muutoin toteutuu sen toiminnassa yhdenvertaisuuslain 6 §:n mukaisesti. Sama yhdenvertaisuuden edistämisvelvollisuus kohdistuu myös varhaiskasvatuksen järjestäjään tai palveluntuottajaan. Velvollisuutta edesauttaa, jos viranomainen

118 Yhdenvertaisuuslaki 11 §.

119 Yhdenvertaisuuslaki 13 §.

120 Pitkän aikavälin tiedon tarpeesta esim. Artemjeff & Sheikh 2023.

numeerisesti dokumentoi yhdenvertaisuuden toteutumisen toiminnassaan. Yhdenvertaisuuslain tarkoittamien viranomaisille suunnattujen edistämismittareiden voidaan katsoa edellyttävän yhdenvertaisuutta kuvaavaa tietopohjaa edistämistoimenpiteiden kohdentamiseksi.

5.3 EU:ssa käynnissä oleva yhdenvertaisuusviranomaisten tehtäviä koskeva uudistus

Komissio antoi joulukuussa 2022 ehdotuksen yhdenvertaisuusviranomaisten aseman vahvistamisesta.¹²¹ Yksi direktiiviehdotuksen antamisen perusteluista oli yhdenvertaisuusviranomaisten syrjinnän vastaista toimintaa koskeva rajoitettu tiedon saatavuus. Direktiiviehdotuksen perusteluissa todetaan, että

Yhdenvertaisuuteen ja syrjimättömyyteen liittyviä taloudellisia, sosiaalisia ja ympäristövaikutuksia on vaikea kvantifioida ja muuttaa rahassa mitattaviksi, minkä lisäksi tietojen saatavuus on rajallista. Tasa-arvoelinten toiminnan sosiaalisia vaikutuksia, kuten syrjinnän uhrien auttamista ja eriarvoisen kohtelun ennaltaehkäisemistä tai yhdenvertaisen kohtelun edistämistä yleensä, ei voida mitata sen vuoksi, että yhdenvertaisuudesta ei ole saatavilla kattavia tietoja. (s. 10)

Ehdotuksen taustamateriaalista käy ilmi, että valtaosa (97,2 %) avoimeen julkiseen kuulemiseen osallistuneista katsoi, että tarvitaan lisää tietoa yhdenvertaisuusviranomaisten toiminnasta ja pääsyä yhdenvertaisuutta kuvaavaan tietoon, jota muut viranomaiset ja yksityiset toimijat ovat keränneet yhdenvertaisuusviranomaisten säännöllisen raportoinnin pohjaksi.¹²²

121 Ehdotus normeista tasa-arvoelimille, jotka toimivat asioissa, jotka koskevat henkilöiden rodusta tai etnisestä alkuperästä riippumatonta yhdenvertaista kohtelua, uskonnosta tai vakaumuksesta, vammaisuudesta, iästä tai seksuaalisesta suuntautumisesta riippumatonta yhdenvertaista kohtelua työssä ja ammatissa ja naisten ja miesten yhdenvertaista kohtelua sosiaaliturvaa koskevissa asioissa ja tavaroiden ja palvelujen saatavuuden ja tarjonnan osalta sekä direktiivin 2000/43/EY 13 artiklan ja direktiivin 2004/113/EY 12 artiklan kumoamisesta, COM(2022) 689 final.

122 Direktiiviehdotus, s 15.

Direktiiviehdotuksen 14 artiklassa annetaan määräykset yhdenvertaisuusviranomaisten

- velvollisuudesta kerätä tietoja omasta toiminnastaan,
- valtuuksista käyttää ja käsitellä muiden julkisten tai yksityisten tahojen keräämiä tilastoja
- mahdollisuudesta koordinoida muiden julkisten tai yksityisten tahojen toteuttamaa yhdenvertaisuustietojen keruuta ja tehdä ehdotuksia kerättävän tiedon suhteen.¹²³ sekä
- valtuuksista tehdä riippumattomia syrjintää koskevia survey -tutkimuksia.

Ehdotuksen mukaan yhdenvertaisuustietojen kerääminen on ratkaisevan tärkeää, jotta voidaan lisätä tietoisuutta, arvioida syrjintää määrällisesti, kuvata ajallista kehitystä, näyttää toteen syrjinnän olemassaolo, arvioida yhdenvertaisuutta koskevan lainsäädännön täytäntöönpanoa, osoittaa tarve toteuttaa positiivisia erityistoimia ja edistää näyttöön perustuvaa päätöksentekoa.

Kerätyt tiedot pitäisi eritellä syrjintädirektiivien (direktiivien 79/7/ETY, 2000/43/EY, 2000/78/EY ja 2004/113/EY) soveltamisalaan kuuluvien perusteiden ja osa-alueiden mukaan sekä komission myöhemmin vahvistamien indikaattorien mukaisesti.

Kerätyt henkilötiedot on anonymisoitava tai, jos se ei ole mahdollista, pseudonymisoitava.¹²⁴

Toteutuessaan tämä direktiiviehdotus antaisi tässä muodossa selkeän koordinaatiovastuun ja vastuun tiedon keräämisestä kansallisille yhdenvertaisuusviranomaisille. Direktiivi velvoittaisi myös jäsenvaltioita säätämään erityisen oikeudellisen perusteen yhdenvertaisuusviranomaisen henkilötietojen keräämiselle yhdenvertaisuuden toteutumisen valvontaa ja täytäntöönpanoa varten.

Kyseessä on lainsäädännölliset vähimmäisvaatimukset asettava direktiivi. Jäsenvaltiot voisivat ottaa käyttöön tai pitää voimassa säännöksiä, jotka ovat syrjintää kokevien kannalta edullisempia kuin direktiivissä säädetyt vähimmäisvaatimukset.

123 Ibid. s. 21.

124 Ibid. 14 artikla.

Jäsenvaltiot eivät voisi direktiivin täytäntöönpanon yhteydessä heikentää valtioiden jo tarjoamaa syrjinnän vastaisen suojan tasoa direktiivin soveltamisalaan kuuluvissa asioissa.¹²⁵

Direktiiviehdotuksen toimeenpano edellyttää sen toimeenpanemisen vaatimaa yhdenvertaisuusviranomaisten **lisäresurssointia**, jotta ne voivat suorittaa direktiivin mukaiset tehtävät.

125 Ibid. 17 artikla.

6 Syrjintäperusteita sisältävien henkilötietojen kerääminen tietosuojalainsäädännön perusteella

6.1 Yleistä

Yhdenvertaisuuden ja muiden ihmisoikeuksien toteutumista koskeva luotettava tieto edellyttää usein henkilötietojen keräämistä. EU:ssa henkilötietojen käsittelyn kannalta keskeisin säädös on EU:n yleinen tietosuoja-asetus. EU:n yleinen tietosuoja-asetus sääntelee kattavasti EU:n piirissä tapahtuvan henkilötietojen keräämisen ja muun käsittelyn. Seuraavassa tarkastellaan, miten se sääntelee ihmisoikeusperustaista tiedon keräämistä kansallisella tasolla.

Ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen EU:ssa tapahtuu ennen kaikkea tilastolainsäädännön ja tietosuojalainsäädännön perusteella. Ensiksi on syytä painottaa, että EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen tarkoitus on suojata **luonnollista henkilöä** silloin, **kun hänen henkilötietojaan käsitellään**. Asetuksella suojataan **luonnollisten henkilöiden kaikkia perusoikeuksia- ja vapauksia ja erityisesti heidän oikeuttaan henkilötietojen suojaan**.¹²⁶ Toisin sanottuna tietosuoja-asetus suojaa ensisijaisesti ihmistä, jonka henkilötietoja käsitellään, jolloin henkilötietojen suoja tarkasteltaessa on pidettävä mielessä kytkös niiden takana olevaan luonnolliseen henkilöön. Tämän lisäksi on huomattava, että arvioitaessa arkaluonteisen henkilötietojen käsittelystä aiheutuvaa riskiä, huomioon on otettava kaikki perusoikeudet ja vapaudet, ei vain tietosuoja. Tämä on merkityksellistä esimerkiksi tietosuojaikutustenarvioinnissa ja käsittelyn suoja toimien riittävyys arvioinnissa.

Tietosuoja-asetuksessa pyritään myös turvaamaan henkilötietojen vapaa liikkuvuus unionin sisällä toteamalla, että sitä ei saa rajoittaa eikä kieltää syistä, jotka liittyvät luonnollisten henkilöiden suojaan henkilötietojen käsittelyssä.¹²⁷ Tämä on oleellista myös yhdenvertaisuustiedon keräämisen kannalta, jos haluamme saada laajempia EU:n kattamia alueita koskevaa vertailukelpoista tietoa. Maantieteellisesti laajemman tietojoukon käsittely on erityisen tärkeää silloin, kun on kysymys

126 TSA 2.1–2 artikla.

127 TSA 2.3 artikla.

pienestä helposti tunnistettavasta kohderyhmästä, kuten esimerkiksi seksuaali- ja sukupuolivähemmistöt, pienet kielelliset vähemmistöryhmät tai harvinaiset sairaudet.

Henkilötiedon käsitteestä

Henkilötiedon käsite on määritelty laajasti tietosuoja-asetuksessa. Sen mukaan henkilötietoja ovat kaikki tiedot, jotka koskevat joko tunnistettua tai tunnistettavaa luonnollista henkilöä. Henkilö on tunnistettava, jos hänet voidaan joko suoraan tai epäsuorasti tunnistaa erityisesti tunnistetietojen, kuten

- nimen,
- henkilötunnuksen,
- sijaintitiedon,
- verkkotunnistetietojen taikka
- yhden tai useamman hänelle tunnusomaisen
 - fyysisen, fysiologisen,
 - geneettisen,
 - psyykkisen,
 - taloudellisen,
 - kulttuurillisen tai
 - sosiaalisen tekijän perusteella.¹²⁸

Henkilötiedon käsite on laaja ja sen mukana myös EU:n tietosuojasääntelyn soveltamisala muodostuu laajaksi. Henkilöstä, jonka henkilötietoja käsitellään, käytetään termiä 'rekisteröity'. Tämä on jäännös vanhasta henkilötietolainsäädännöstä. Tietosuoja-asetuksen soveltaminen ei edellytä minkäänlaista henkilötiedoista koostuvan rekisterin olemassaoloa vaan pelkkä henkilötietojen käsittely riittää.¹²⁹

Henkilötietona pidetään myös niin sanottuja pseudonymisoituja tietoja, jolloin varsinainen tietoon liittyvä suora tunniste on esimerkiksi koodattu, mutta henkilö voidaan tunnistaa käyttämällä lisätietoja, esimerkiksi koodiavainta. Kun

¹²⁸ TSA 4.1.(1) artikla).

¹²⁹ Henkilötietojen käsittelynä pidetään "toimintoa tai toimintoja, joita kohdistetaan henkilötietoihin tai henkilötietoja sisältäviin tietojoukkoihin joko automaattista tietojenkäsittelyä käyttäen tai manuaalisesti, kuten tietojen keräämistä, tallentamista, järjestämistä, jäsentämistä, säilyttämistä, muokkaamista tai muuttamista, hakua, kyseilyä, käyttöä, tietojen luovuttamista siirtämällä, levittämällä tai asettamalla ne muutoin saataville, tietojen yhteensovittamista tai yhdistämistä, rajoittamista, poistamista tai tuhoamista" (TSA 4.1(2) artikla).

henkilötietojen pseudonymisointia käytetään tietosuoja-asetuksen tarkoitettamana suojaustoimenpiteenä, nämä lisätiedot täytyy tietosuoja-asetuksen mukaan säilyttää erillään ja niihin on sovellettava teknisiä ja organisatorisia toimenpiteitä, joilla varmistetaan, ettei henkilötietojen yhdistämistä tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön tapahdu.¹³⁰ Jotta voidaan määrittää, onko luonnollinen henkilö tunnistettavissa, **olisi otettava huomioon kaikki keinot, joita joko rekisterinpitäjä tai muu henkilö voi kohtuullisen todennäköisesti käyttää mainitun luonnollisen henkilön tunnistamiseen suoraan tai välillisesti, kuten kyseisen henkilön erottaminen muista.**¹³¹ Tällä tarkoitetaan, että riittää, että henkilö erottuu massasta ilman, että häntä välttämättä tunnistetaan. Näin voi olla esimerkiksi, jos ihminen erottuu homogeenisestä väestötunnuksesta esimerkiksi erilaisen geneettisen perimänsä välityksellä. Tämä tarkoittaa pseudonymisoidun henkilötiedon kohdalla, että sillä kenen hallussa tunnistamisen mahdollistavat lisätiedot ovat, kuten esimerkiksi koodivain, ei ole lähtökohtaisesti merkitystä asian suhteen.

Jos henkilöä ei ole enää tunnistettavissa suoraan tai välillisesti, henkilötietoa voidaan pitää **anonymiminä**, jolloin siihen ei enää sovelleta tietosuoja-asetusta. EU:n tietosuojaneuvosto painottaa anonymisointia koskevassa ohjeistuksessaan, että tietojen anonymisoinnin pitävyyttä on säännöllisesti testattava teknologisen kehityksen mukanaan tuomien uusien tunnistamismahdollisuuksien valossa.¹³²

Erityiset henkilötietoryhmät

Kaikki henkilötiedot eivät ole yhtä arkaluonteisia henkilön kannalta. Tiettyjä henkilötietoryhmiä onkin EU:n tietosuoja-säätelyssä erotettu niin kutsutuiksi erityisiksi henkilötietoryhmiksi, joiden on katsottu vaativan vahvempaa suojaa rekisteröidylle muodostuvien riskien vuoksi. Tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa arkaluonteisina eli erityisen henkilötietoryhmän tietoina pidetään henkilötietoja, joista ilmenee

- ”rotu” tai etninen alkuperä,
- poliittisia mielipiteitä,
- uskonnollinen tai filosofinen vakaumus,
- ammattiliiton jäsenyys sekä
- geneettiset tiedot ja

¹³⁰ TSA 4.1 (5).

¹³¹ TSA 26 johtolause.

¹³² Article 29 data protection working party, Opinion 05/2014.

- biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten,
- terveyttä koskevat tiedot sekä
- seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevat tiedot.

Erylisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsittely on kielletty, ellei käsittelyyn soveltu joku TSA:n 9 artiklan mukaisista poikkeusperusteista, joihin palataan jäljempänä.

Rikostuomioihin ja rikkomuksiin tai niihin liittyviin turvaamistoimiin liittyvät henkilötiedot ovat myös tiukemman sääntelyn alaisia,¹³³ joihin palataan myös jäljempänä.

6.2 Tietosuoja-asetuksen mukaiset tietojenkäsittelyn periaatteet

Henkilötietojen käsittelyn täytyy täyttää tietosuoja-asetuksen asettamat vaatimukset, jotta se olisi laillista. Tämän lisäksi käsittelyyn sovelletaan kansallista täydentävää lainsäädäntöä, ennen kaikkea tietosuojalakia (1050/2018), julkisuuslakia (621/1999), tilastolakia (280/2004) ja mahdollista sektorikohtaista lainsäädäntöä, kuten esimerkiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käsittelystä annettua lakia (552/2019), jäljempänä toisiolaki. Kaikessa henkilötietojen käsittelyssä tulee noudattaa TSA:n 5 artiklassa asetettuja tietosuojaperiaatteita, joiden mukaan henkilö-tietoja on:

- käsiteltävä lainmukaisesti, asianmukaisesti ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi
- kerättävä ja käsiteltävä tiettyä, nimenomaista ja laillista tarkoitusta varten
- kerättävä vain tarpeellinen määrä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukseen nähden
- henkilötietojen on oltava täsmällisiä ja ne on päivitettävä tarvittaessa: epätarkat ja virheelliset henkilötiedot on poistettava tai oikaistava viipymättä

133 TSA 10 artikla.

- säilytettävä muodossa, josta rekisteröity on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin on tarpeen tietojenkäsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten
- käsiteltävä luottamuksellisesti ja turvallisesti.

Tietosuojaperiaatteiden noudattaminen on rekisterinpitäjän¹³⁴ vastuulla. Sen on milloin tahansa pystyttävä osoittamaan, että se noudattaa tietosuojaperiaatteita henkilötietojen käsittelyssä.

Henkilötietoja on käsiteltävä **lainmukaisesti, asianmukaisesti ja rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi**. Tietosuoja-asetuksen 12–14 artikloissa annetaan tarkemmat säännöt läpinäkyvästä käsittelystä ja rekisterinpitäjän velvollisuudesta informoida rekisteröityjä kaikesta henkilötietojen käsittelystä sekä velvollisuudesta helpottaa rekisteröityä käyttämään oikeuksiaan. Informointivelvollisuuden sisältöön palataan tarkemmin jäljempänä.

Henkilötiedot on kerättävä tiettyä, ennalta määriteltyä nimenomaista laillista tarkoitusta varten eikä niitä saa myöhemmin käsitellä näiden tarkoitusten kanssa yhteensopimattomalla tavalla. Henkilötietojen edelleen käsittelyä yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia varten tai tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten TSA:n 89 artiklan asettamien reunaehtojen mukaisesti ei katsota yhteensopimattomaksi alkuperäisen tarkoituksen kanssa. Tämän niin sanotun **käyttötarkoitussidonnaisuuden periaatteen** tulkinta on ollut vaihtelevaa jäsenmaiden kesken, mitä kuvastaa muun muassa se, ettei henkilötietojen käsittelystä tieteellistä tutkimusta varten ole vielä kukaan antanut EU:n tietosuojaneuvoston ohjeistusta, vaikka se luvattiin jo heti asetuksen soveltamisen alkuvaiheessa.

Henkilötietojen käsittelyssä on noudatettava käsiteltävien henkilötietojen **minimointiperiaatetta**. Se tarkoittaa, että käsiteltävien henkilötietojen on oltava kulloisenkin käsittelytarkoituksen kannalta asianmukaisia ja oleellisia eikä kerätä sen enempää henkilötietoja, kun on tarpeellista kulloistakin käsittelytarkoitusta varten.

134 EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaan rekisterinpitäjällä tarkoitetaan luonnollista henkilöä tai oikeushenkilöä, viranomaista, virastoa tai muuta elintä, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Jos taas tällaisen käsittelyn tarkoitukset ja keinot määritellään unionin tai jäsenvaltioiden lainsäädännössä, rekisterinpitäjä tai tämän nimittämistä koskevat erityiset kriteerit voidaan vahvistaa unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön mukaisesti. (TSA 4.1.(7)).

Kerätessä rekistereistä henkilötietoja yhdenvertaisuuden toteutumisen analysointia varten on oleellista, että nämä tiedot **ovat täsmällisiä ja tarvittaessa päivitettyjä** ja että ne antavat **totuudenmukaisen kuvan tilanteesta**. Rekisterinpitäjän on toteutettava kaikki mahdolliset toimenpiteet sen varmistamiseksi, että käsittelyn tarkoituksiin nähden epätarkat ja virheelliset henkilötiedot poistetaan tai oikaistaan viipymättä.¹³⁵

Lähtökohtana henkilötietojen **säilytykselle** on, että ne säilytetään muodossa, jossa rekisteröity on tunnistettavissa ainoastaan niin kauan kuin se on tarpeen käsittelyn tarkoitusten toteuttamista varten. Tämän jälkeen ne on joko hävitettävä tai anonymisoitava, mikäli anonymisointi on mahdollista. Henkilötietoja voidaan säilyttää pidempiä aikoja, jos niitä käsitellään yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia taikka tieteellisiä tai historiallisia tutkimustarkoituksia tai tilastollisia tarkoituksia varten TSA:n 89 artiklan 1 kohdan mukaisesti **edellyttäen, että asetuksessa vaaditut asianmukaiset tekniset ja organisatoriset toimenpiteet on pantu täytäntöön rekisteröityjen oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi**. Tässä yhteydessä on syytä korostaa, että **rekisteröityjen oikeuksilla ja vapauksilla tarkoitetaan kaikkia perusoikeuksia eikä vain tietosuojaa**. Tämän selvityksen kannalta keskeisten vähemmistöjen asemaa koskevien henkilötietojen kannalta on oleellista, että teknisillä ja organisatorisilla suojatoimenpiteillä estetään asiaomaisten henkilötietojen käsittelyn syrjivät vaikutukset.

Eryyisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen kohdalla säilyttämisen yli käyttötarpeen on viranomaisilla perustuttava lainsäädäntöön. Tällä perusteella esimerkiksi Tilastokeskus ja THL keräävät ja säilyttävät henkilötietoja ja antavat rekistereistään henkilötietoja tutkimuskäyttöön.

Henkilötietoja on myös aina käsiteltävä tavalla, jolla varmistetaan henkilötietojen asianmukainen turvallisuus, mukaan lukien suojaaminen luvattomalta ja lainvastaiselta käsittelyltä sekä vahingossa tapahtuvalta häviämiseltä, tuhoutumiselta tai vahingoittumiselta käyttäen asianmukaisia teknisiä tai organisatorisia toimia.

135 TSA 5.1.d art.

6.3 Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen perusta

6.3.1 Tietosuoja-asetuksen mukaiset käsittelyperusteet

Henkilötietojen käsittelylle tulee aina olla tietosuoja-asetuksen mukainen käsittelyperuste. Tietosuoja-asetuksen 6 artiklan mukaisia käsittelyperusteita ovat rekisteröidyn suostumus, sopimus, rekisterinpitäjän lakisääteinen velvoite, elintärkeiden etujen suojaaminen, yleistä etua koskeva tehtävä tai julkinen valta sekä rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu. Kaikki henkilötietojen käsittely lukuun ottamatta perhepiirissä tapahtuvaa käsittelyä edellyttää oikeudellista perustaa, jotka ovat tyhjentävästi annettu TSA:n 6 artiklassa.

Tämän selvityksen kannalta oleellisten 9 artiklan mukaisten **erityisiin henkilö-tietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsittely on lähtökohtaisesti kielletty**. Tämän vuoksi tähän ryhmään kuuluvien henkilötietojen käsittely edellyttää 6 artiklan mukaisen oikeudellisen perusteen lisäksi jonkin 9.2 artiklan mukaisen **poikkeusperusteen käsittelykiellosta** soveltumista. Erityisiin tietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen ollessa kyseessä näitä poikkeusperusteita voivat olla nimenomainen suostumus tai, että käsittely on tarpeen **tärkeää** yleistä etua koskevasta syystä unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön nojalla, edellyttäen että se on

- oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden,
- siinä noudatetaan keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan ja
- siinä säädetään asianmukaisista ja erityisistä toimenpiteistä rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi.

Poikkeusperusteena voi myös olla yleisen edun mukaiset tieteelliset tai tilastolliset tarkoitukset TSA:n 89 artiklan 1 kohdan mukaisen unionin oikeuden tai kansallisen lainsäädännön nojalla, edellyttäen, että lainsäädäntö on oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden, siinä noudatetaan keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan ja siinä säädetään asianmukaisista ja erityisistä toimenpiteistä rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi.¹³⁶

Pohdittaessa, voidaanko joitain arkaluonteisia henkilötietoja kerätä suoraan lain perusteella, tämä on tehtävä EU:n perusoikeuskirjan 52.1 artiklan mukaisesti sekä Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen ja EUT:n oikeuskäytäntöä seuraten. Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on todennut, että kaikki henkilötietojen tallentaminen on yksityisyyden suojan loukkaus, ellei tähän löydy oikeuttavaa lainsäädännöllistä

¹³⁶ Ks. TSA 9.2.j art.

perustetta, jota voidaan pitää pakottavan yhteiskunnallisen tarpeen mukaisena ja suhteessa tavoiteltuun päämäärään.¹³⁷ Tällainen lainsäädäntö voi olla TSA:n 9.2(g) artiklan poikkeusperusteen mukainen **erityisen tärkeän yleisen edun perusteella unionin oikeuden tai jäsenvaltion lainsäädännön nojalla** säädetty laki. Tämä edellyttää, että laki on oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden, siinä noudatetaan keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan ja siinä säädetään asianmukaisista ja erityisistä toimenpiteistä rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi.

Yhdenvertaisuutta koskevien henkilötietojen keräämisen kannalta relevantteja oikeusperusteita ovat 6 artiklan mukainen suostumus ja vastaava nimenomainen suostumus 9 artiklan mukaisena poikkeuksena erityisen henkilötietoryhmän tietojen käsittelykiellosta. Jos viranomaisena on henkilötietojen kerääjä, käsittelyn perusteena voi olla tietosuoja-asetuksen 6.1. c:n mukainen viranomaisen lakisääteinen tehtävä tai henkilötietojen käsittely yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle määrätyn julkisen vallan käyttämiseksi. Näitä käsittelyperusteita täytyy täsmentää 6.2 artiklan mukaisesti kansallisella lainsäädännöllä, jossa määritellään täsmällisesti tietojenkäsittely- ja muita toimenpiteitä koskevat erityiset vaatimukset, joilla varmistetaan laillinen ja asianmukainen tietojenkäsittely. Jos kyseessä on erityisiin henkilötietoryhmiin lukeutuvat tiedot, poikkeusperusteena 9 artiklan mukaisesta käsittelykiellosta voi toimia erittäin tärkeä yleinen etu yhdessä sen pohjana olevan lain kanssa. Silloin kun kyseessä ovat otantoihin perustuvat tutkimukset, oikeusperusteena voi olla yleinen etu¹³⁸ ja poikkeusperusteena voi toimia tieteellinen tutkimus. Tämä kuitenkin edellyttää, että käsittelyä täsmentävän lain on oltava oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden, siinä noudatetaan keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan ja siinä säädetään asianmukaisista ja erityisistä toimenpiteistä rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi.¹³⁹

Tässä yhteydessä on myös syytä painottaa, että tietyllä henkilötietojen käsittelyoperaatiolla voi olla vain yksi, etukäteen määritelty oikeusperuste. Yleiset listaukset, joissa luetellaan erilaisia käsittelytapauksia ja lukuisia oikeusperusteita, eivät ole tietosuoja-asetuksen mukaisia. Jos käsittelyperuste muuttuu jossain vaiheessa ja henkilötietojen käsittely jatkuu, tästä on tiedotettava rekisteröityjä. Tämä on oleellista, koska rekisteröidyn käytössä olevat oikeudet ovat sidoksissa käsittelyperusteeseen.

137 Leander v. Sweden, 26 March 1987, § 48, Series A no. 116.

138 TSA 6.1.(e) art.

139 TSA 9.2.(j) art.

6.3.2 Suostumus henkilötietojen käsittelyn perusteena ja poikkeuksena erityisten henkilötietoryhmien tietojen käsittelykiellosta

TSA:n 6 artiklan mukaan suostumus voi toimia henkilötietojen käsittelyn perusteena yhtä tai useampaa tarkoitusta varten. Tällöin rekisterinpitäjän on pystyttävä osoittamaan, että rekisteröity on antanut suostumuksen henkilötietojensa käsitteilyyn. Mikäli suostumus annetaan kirjallisessa ilmoituksessa, joka koskee myös muita asioita, suostumuksen antamista koskeva pyyntö on esitettävä selvästi erillään muista asioista helposti ymmärrettävällä ja saatavilla olevassa muodossa selkeällä ja yksinkertaisella kielellä. TSA:n 7 artiklan 2 kohdassa nimenomaisesti todetaan, ettei mikään asetusta rikkova osuus suostumuksesta ole sitova. Jos suostumus pyydetään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsitteilyyn, sen on oltava **nimenomainen**. Tämä ei koske tilannetta, jolloin laissa on erikseen säädetty, ettei käsittelykiellosta voi poiketa rekisteröidyn suostumuksella.¹⁴⁰

Tietosuoja-asetuksen mukaisen suostumuksen on oltava vapaaehtoinen, yksilöity, tietoinen ja yksiselitteinen tahdonilmaisu, jolla henkilö hyväksyy henkilötietojensa käsittelyn tiettyyn tarkoitukseen tai useampaan yksilöityyn tarkoitukseen. Suostumus ei voi olla TSA:n johtolauseen 32. kohdan mukaan oletettu, vaan sen on oltava aktiivinen toimenpide.

Eryteisesti vähemmistöryhmiltä pyydettävän suostumuksen kohdalla on painotettava, että **suostumusasiakirjojen ja siihen liitetyn henkilötietojen käsittelystä tiedottamisen tulee olla saavutettavaa ja ymmärrettävää asianomaisen henkilön näkökulmasta**. Toisin sanottuna asiakirjat tulisi olla muun muassa käännettyinä ao. henkilön kielelle tai muulle yleisesti käytetylle kielelle. Käännetyn asiakirjan on oltava saman sisältöinen kuin alkuperäinen asiakirja. Mikäli kääntäminen ei toimi, olisi käytettävä tulkia. Ylipäätään tiedottamisessa on huomioitava kunkin henkilön kyky ymmärtää annettua tietoa. Kyseessä ei voi olla yleisen tietosuoja-asetuksen tarkoittama tietoon perustuva suostumus, jos henkilö ei kykene ymmärtämään henkilötietojen käsittelyn oikeusperustetta ja tarkoitusta sekä muita TSA:n 12–14 artiklojen edellyttämiä tietoja.

Suostumus ei ole pätevä henkilötietojen käsittelyperuste silloin, kun rekisterinpitäjän ja rekisteröidyn välillä vallitsee selkeä epäsuhta. Tämä koskee erityisesti tilanteita, jolloin **viranomaisen rekisterinpitäjänä haluaisi kerätä henkilötietoja suostumuksen perusteella**. TSA:n mukaan tällöin

¹⁴⁰ TSA 9.2.(a) art.

on epätodennäköistä, että suostumus olisi annettu vapaaehtoisesti kaikissa olosuhteissa.¹⁴¹ Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö esimerkiksi yliopistojen piirissä harjoitettavaan tieteelliseen tutkimukseen voisi kerätä henkilötietoja suostumuksen perusteella, jos rekisterinpitäjän ja rekisteröidyn välillä ei katsota vallitsevan epätasapainoista asetelmaa.

Jotta suostumus olisi tietosuoja-asetuksen mukaan pätevä, rekisteröidyllä täytyy olla mahdollisuus perua se milloin tahansa. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta ennen peruuttamista tapahtuneeseen henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuuteen, mistä on kerrottava rekisteröidylle. Perumisen täytyy olla yhtä helppoa kuin suostumuksen antamisen.¹⁴²

Perusoikeuspohjainen suostumus

Henkilötietojen käsittelyn perusteena olevasta suostumuksesta täytyy erottaa perusoikeuspohjainen suostumus, joka on edellytyksenä sille, että henkilötietoja kerätään suoraan henkilöltä itseltään. Tämä suostumus perustuu ihmisen itsemääräämisoikeuteen ja siitä on erikseen säädetty muun muassa Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksessa ja EU:n perusoikeuskirjan 3 artiklassa, joka koskee oikeutta henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja vaatimukseen erityisesti lääketieteen ja biologian alalla. Suomen valtiosääntöoikeudessa tunnustettu tiedollinen itsemääräämisoikeus¹⁴³ myös edellyttää suostumuksen käyttöä tilanteissa, jolloin henkilöltä itseltään kerätään henkilötietoja. Myös perusoikeuspohjainen suostumus täytyy voida perua milloin tahansa.

Viranomaisilla henkilötietojen käsittelyperuste on usein TSA 6 artiklan mukaisesti joko laki tai yleinen etu tai viranomaiselle kuuluva julkisen vallan käyttäminen. Nämä käsittelyperusteet edellyttävät 6 artiklan mukaan joko EU:n tai kansallisen tason lainsäädäntöä, jossa täsmennetään kulloisenkin sektorin mukaiset henkilötietojen käsittelyn suojatoimet rekisteröityjen oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi. **Huolimatta siitä, että henkilötietojen käsittelyperusteena on laki, edellytetään kuitenkin aina tietoista ja vapaaehtoista suostumusta silloin, kun henkilötietoja kerätään henkilöltä itseltään esimerkiksi haastattelu- tai kyselytutkimuksen muodossa.** Tämän veloitteen voidaan katsoa perustuvan EU:n perusoikeuskirjan 1 (ihmisarvon kunnioitus) ja 3 artikloihin (jokaisen oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen) sekä 7 artiklaan (yksityisyyden suoja).

141 TSA 43 johtolause.

142 TSA 7.3 art.

143 Esim. PeVL 4/2021 vp.

Suomen valtiosääntöoikeudessa tämä velvoite on johdettavissa tiedollisen itsemääräämisoikeuden periaatteesta.¹⁴⁴ Tietosuoja-asetuksen soveltamisen yhteydessä on puhuttu myös suostumuksesta suojoimena.¹⁴⁵

Tilastoviranomaiset, kuten Tilastokeskus ja THL, keräävät henkilötietoja muista viranomaisrekistereistä suoraan lain perusteella.¹⁴⁶ Sen sijaan silloin, kun Tilastokeskus ja THL keräävät henkilötietoja valtakunnallisten otantojen ja kyseilyiden muodossa, on korostettava, että **erilaisiin kyselyihin ja otantoihin osallistuminen on aina kaikille vapaaehtoista ja haastattelijan tai esimerkiksi opettajan koulussa on tästä selkeästi ilmoitettava. Kaikesta tutkimukseen liittyvästä henkilötietojen käsittelystä, mukaan luettuna myöhemmät käsittelytavat kerrotaan kyselyihin osallistuville henkilöille etukäteen** tietosuoja-asetuksen mukaisesti. Lasten kohdalla tämä on tehtävä heidän ikäänsä sopivalla tavalla. Luvan lasten puolesta osallistua kyselyihin antaa huoltaja, jolle myös on kerrottava henkilötietojen käyttötarkoituksista.

Suostumus osallistua kyselyyn tai haastatteluun ei kuitenkaan ole tässä tapauksessa henkilötietojen käsittelyn peruste vaan kyseessä on suostumus osallistua tutkimukseen tai muuhun kyselyyn ja se voi olla myös oletettu. Tietosuoja-asetuksen mukaisena henkilötietojen käsittelyperusteena on tällöin 6.1(e) artiklan mukainen yleinen etu, ei suostumus.

6.4 Henkilötietojen käsittelystä tiedottaminen ja oikeuksien käytön helpottaminen

Henkilötietojen käsittelyn läpinäkyvyys on yksi eurooppalaisen tietosuojan peruseriaatteista. Henkilötietoja on käsiteltävä lainmukaisesti, asianmukaisesti ja *rekisteröidyn kannalta läpinäkyvästi*.¹⁴⁷

144 Eduskunnan perustuslakivaliokunta on katsonut tiedollisen itsemääräämisoikeuden olevan keskeinen osa yksityiselämän suojan piiriin kuuluvaa henkilötietojen suojaa (ks. esim. PeVL 4/2021 vp).

145 Article 29 Working Party (2017, Guidelines on consent under Regulation 2016/679, s. 28.

146 tilastolaki, laki THL:stä.

147 EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 5.1(a.)

Jotta tietäisimme mitä henkilötietoja meistä on kerätty, miten niitä käytetään ja miten voimme niihin tutustua, henkilötietojen keräämisestä ja myöhemmästä käsittelystä on lain mukaan tiedotettava rekisteröityjä.¹⁴⁸ **Tämä on rekisterinpitäjän velvollisuus.** Läpinäkyvän käsittelyn vaatimusta sovelletaan koko henkilötietojen käsittelyn elinkaaren ajan.¹⁴⁹ **Rekisterinpitäjän on pystyttävä milloin tahansa osoittamaan, että se on tiedottanut rekisteröidyille heidän henkilötietojensa käsittelystä TSA:n edellyttämällä tavalla.**

Tiedottamisessa on otettava huomioon, että se on selkeää ja ymmärrettävää myös silloin, kun käsitellään lapsien tai muiden haavoittuvassa asemassa olevien henkilöiden henkilötietoja. EU:n tietosuojatyöryhmän mukaan henkilötietojen käsittelyn läpinäkyvyys on itsenäinen oikeus, mikä tarkoittaa sitä, että käsittelystä on tiedotettava koko käsittelyn elinkaaren ajan myös lapselle riippumatta siitä, onko suostumuksen käsittelyyn antanut alun perin lapsen huoltaja. Lapselle suunnatun tiedottamisen on oltava muotoiltu siten, että lapsen on sitä helppo ymmärtää.¹⁵⁰

TSA:ssa mainitaan nimenomaisesti lasten tarve erityiselle suojelulle läpinäkyvän henkilötietojen käsittelyn vaatimuksen yhteydessä. Lapsille pitää kertoa erityisen selkeästi mihin tarkoituksiin heidän henkilötietojensa käsitellään. Myös heidän huoltajiaan on informoitava esimerkiksi koulussa suoritettavasta kyselystä ja lasten iästä riippuen vanhempien suostumus voi olla tarpeen lapsen osallistumiselle kyseeseen. Lasten lisäksi EU:n tietosuojaryhmä on katsonut, että rekisterinpitäjän tulee huomioida myös muiden ryhmien, mukaan lukien vammaisten henkilöiden, haavoittuvuus. Samalla rekisterinpitäjän tulee arvioida rekisteröityjen todennäköinen ymmärryksen taso.¹⁵¹ Eri ryhmien huomiointi tiedottamisessa tarkoittaa käytännössä esimerkiksi saavutettavuuteen liittyvien seikkojen huomiointia.¹⁵²

Myös YK:n vammaisyleissopimuksessa asetetaan esteettömyydelle ja saavutettavuudelle vaatimuksia, jotka koskevat myös tiedottamista, viestintää ja sähköisiä palveluja. Samoin yleissopimuksessa taataan tiedonsaanti yhdenvertaisesti muiden kanssa (21 artikla) ja veloitetaan sopimusvaltioita suojelemaan vammaisten henkilöä, terveyttä ja kuntoutusta koskevien tietojen yksityisyyttä yhdenvertaisesti muiden kanssa (22 artikla). Tiedon saaminen saavutettavalla tavalla on keskeinen edellytys muiden oikeuksien toteutumiselle.

148 Ks. EU:n yleinen tietosuoja-asetus 12–14 artiklat.

149 Article 29 Working Party (2017b), s. 6.

150 Article 29 Working Party (2017b), s. 10.

151 Article 29 Working Party (2017b), s. 11.

152 DataLiteracy -hanke, 2023, White Paper.

Tiedottamisessa tulee huomioida myös kielelliset oikeudet. Tiedottamista koskevan aineiston on oltava suomeksi ja ruotsiksi sekä muilla kohderyhmässä laajasti käytettävällä kielillä. Saamenmaalla tiedottamisessa on otettava huomioon saamen kielilain (1086/2003) vaatimukset. Silloin kun on kyseessä henkilöt, joiden suomen tai ruotsin kielen taito ei ole riittävä tai puuttuu kokonaan, tiedottamista koskeva materiaali kokonaisuudessaan täytyy olla saatavilla mahdollisimman monella suuren kieliryhmän kielellä sekä yleisesti käytetyllä kielellä, kuten englanniksi. Tarvittaessa on käytettävä tulkkia tiedottamisen apuna.

6.4.1 Rekisteröidylle toimitettavat tiedot silloin kun henkilötiedot kerätään suoraan rekisteröidyltä

Tietosuoja-asetuksen 13 artiklassa säädetään käsittelyä koskevista minimitiedoista, jotka rekisterinpitäjän on toimitettava aina ennen henkilötietojen käsittelyn aloittamista **rekisteröidylle** eli henkilölle, jolta henkilötiedot kerätään. Tällä tarkoitetaan tapauksia, jolloin rekisteröity antaa rekisterinpitäjälle tietoisesti henkilötietonsa. Rekisterinpitäjän katsotaan keräävän henkilötietoja suoraan rekisteröidyltä myös silloin, kun se tapahtuu havainnoimalla, esimerkiksi käyttämällä automaattisia tiedonkeruun välineitä tai -ohjelmistoja.¹⁵³

Rekisterinpitäjän tiedottamisvelvollisuuteen kuuluvat vähintään seuraavat tiedot:

1. Rekisterinpitäjän tai mahdollisten yhteisrekisterinpitäjien yhteystiedot sekä kunkin rekisterinpitäjän tietosuojavastaavan yhteystiedot.
2. Henkilötietojen käsittelyn **tarkoitukset** sekä käsittelyn **oikeusperuste**;
 - Tässä yhteydessä on muistettava, että lähtökohtaisesti voi olla vain yksi henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste käsittelyn tarkoitusta kohden. Tämä on oleellista rekisteröidyn oikeuksien käytön kannalta.
 - Mikäli henkilötietojen käsittely perustuu oikeutettuun etuun (TSA 6.1 (f)) rekisterinpitäjän on ilmoitettava oma tai kolmannen osapuolen oikeutetut edut. Tässä yhteydessä on korostettava, että oikeutettua etua käsittelyperusteena ei voi käyttää viranomaistoiminnassa.

¹⁵³ Esimerkkeinä näistä Euroopan tietosuojaneuvoston suuntaviivoissa mainitaan kamerat, verkkolaitteet, wifi -seuranta sekä RFID – tai muut anturit. Article 29 Working Party (2017b) WP260, s. 15.

3. Henkilötietojen vastaanottajat tai vastaanottajaryhmät;
4. Siirretäänkö tietoja mahdollisesti Euroopan talousalueen ulkopuolisiin maihin ja jos siirretään, kuuluko kyseinen maa EU:n komission hyväksymien riittävän tietosuojatason omaaviin maihin. Jos näin ei ole, mitä TSA:n oikeusperustetta henkilötietojen mahdollinen siirto noudattaa. Tässä yhteydessä on hyvä muistaa, että myös EU:ssa sijaitsevien kolmansien maiden pilvipalvelujen käytön on täytettävä TSA:n henkilötietojen siirtoa kolmansiin maihin koskevat ehdot.

Oikeuksien käytön helpottamista koskevat lisätiedot

Henkilötietojen läpinäkyvällä käsittelyllä tarkoitetaan tietosuoja-asetuksessa myös rekisterinpitäjän velvollisuutta helpottaa rekisteröityjä heidän oikeuksiensa käyttämisessä tietosuoja-asetuksen 13.2 artiklan mukaisesti. Jotta rekisteröidyt voisivat käyttää oikeuksiaan, heille täytyy toimittaa käsittelyä koskevien **vähimmäistietojen lisäksi** myös seuraavia tietoja:

- Henkilötietojen säilytysaika tai jos se ei ole mahdollista, tämän ajan määrittämiskriteerit;
- Tieto rekisteröidyn oikeudesta pyytää rekisterinpitäjältä pääsy häntä itseään koskeviin henkilötietoihin sekä tieto oikeudesta pyytää kyseisten tietojen oikaisemista tai poistamista taikka käsittelyn rajoittamista tai vastustaa käsittelyä sekä tieto oikeudesta siirtää tiedot järjestelmästä toiseen;
- Tieto oikeudesta peruuttaa suostumus milloin tahansa tämän vaikuttamatta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettuna käsittelyn lainmukaisuuteen, jos käsittely perustuu TSA:n mukaiseen suostumukseen (6 artiklan 1 kohdan a alakohtaan tai 9 artiklan 2 kohdan a alakohtaan). Tässä yhteydessä on syytä pitää mielessä, että julkisella sektorilla henkilötietojen käsittelyn ei yleensä pitäisi perustua suostumukseen. Joissain tilanteissa suostumusta kuitenkin pyydetään, jolloin rekisteröidylle on selitettävä, onko kyseessä henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus vai esimerkiksi käsittelyn suojatoimena toimiva suostumus.
- Tieto oikeudesta tehdä valitus valvontaviranomaiselle;
- Onko henkilötietojen antaminen lakisääteinen tai sopimukseen perustuva vaatimus taikka sopimuksen tekemisen edellyttämä vaatimus sekä onko rekisteröidyn pakko toimittaa henkilötiedot ja tällaisten tietojen antamatta jättämisen mahdolliset seuraukset;

- Tieto automaattisen päätöksenteon, muun muassa 22 artiklan 1 ja 4 kohdassa tarkoitetun profiloinnin olemassaolosta, sekä ainakin näissä tapauksissa merkitykselliset tiedot käsittelyyn liittyvästä logiikasta samoin kuin kyseisen käsittelyn merkittävyydestä ja mahdollisista seurauksista rekisteröidylle.¹⁵⁴

Kun rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot suoraan rekisteröidyltä, informointivelvollisuudesta ei ole mahdollisuutta poiketa muuta kuin silloin, jos rekisterinpitäjä pystyy osoittamaan, että rekisteröidyllä on jo nämä tiedot. Yleinen selostus organisaation verkkosivuilla ei riitä täyttämään informointivelvollisuutta yksittäistapauksessa.¹⁵⁵

6.4.2 Rekisterinpitäjän tiedottamisvelvollisuus, kun henkilötiedot kerätään muualta kuin rekisteröidyltä

Silloin, kun rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot muista lähteistä, kuin rekisteröidyltä itseltään, tiedottamisessa on lähtökohtaisesti noudatettava samoja sääntöjä kuin siinä tapauksessa, että henkilötiedot kerätään suoraan rekisteröidyltä. Tämän **lisäksi** on TSA 14.2.f artiklan mukaan kerrottava, **mistä henkilötiedot on saatu sekä tarvittaessa se, onko tiedot saatu yleisesti saatavilla olevista lähteistä.**

Jos rekisterinpitäjä aikoo käsitellä henkilötietoja edelleen muuhun tarkoitukseen kuin siihen, johon henkilötiedot kerättiin, rekisterinpitäjän on ilmoitettava rekisteröidylle ennen kyseistä jatkokäsittelyä tästä muusta tarkoituksesta ja annettava kaikki asiaankuuluvat lisätiedot. Tietosuoja-asetus antaa kuitenkin mahdollisuuden poiketa laajasta tiedottamisvelvollisuudesta silloin, jos rekisteröity on jo saanut tiedot jossain toisessa yhteydessä. Kerätessä ja käsiteltäessä henkilötietoja tieteellistä tutkimusta ja tilastollisia tarkoituksia varten tiedottamisesta voidaan poiketa, jos

1. tietojen toimittaminen osoittautuu mahdottomaksi tai
2. vaatisi kohtuutonta vaivaa, erityisesti kun käsittely tapahtuu yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia tai tieteellisiä ja historiallisia

154 Tiedottaminen on huomioitava myös silloin, kun henkilötietoja käsitellään toissijaiseen käyttötarkoitukseen eli muuhun kuin ensisijaiseen käyttötarkoitukseen. Rekisteröidylle on tällöin kerrottava kaikista eri käyttötarkoituksista ja hänen mahdollisuuksiensa käyttää oikeuksiaan niiden suhteen. Tämä on todettu tuoreissa EU:n tuomioistuimen tapauksissa Norra Bahnhof ja Österreichische Post (C154/21).

155 Ks. Tanskan tietosuojaviranomaisen päätös Datatilsynet, tapausnumero 2021-432-0059.

tutkimustarkoituksia taikka tilastollisia tarkoituksia varten siten, että noudatetaan TSA:n 89.1:ssä esitettyjä edellytyksiä ja suojatoimia. Kynnys tämän poikkeuksen soveltamiseksi on korkealla ja edellyttää useimmiten tapauskohtaista tarkastelua.¹⁵⁶ Suomen kansallisessa tietosuojalaissa edellytetään tässä tapauksessa tietosuojavaikutusten arviointia, jota käsitellään tarkemmin jäljempänä.

6.5 Henkilötietojen käsittely tilastollisia tarkoituksia varten

6.5.1 Tietosuoja-asetus ja henkilötietojen käsittely tilastollisiin tarkoituksiin

Tietosuoja-asetusta sovelletaan täysimääräisesti myös tilastotietojen keräämiseen ja käsittelyyn. EU:n tasolla tähän sovelletaan lisäksi EU:n yleistä tilastolainsäädäntöä ja kansallista lainsäädäntöä, joihin palaamme jäljempänä.

Tilastollisilla tarkoituksilla tarkoitetaan TSA:n mukaan mitä tahansa henkilötietojen keräämis- ja käsittelytoimenpidettä,

1. joka on tarpeen tilastollisia otantoja varten tai
2. tilastollisten tulosten tuottamiseksi.

Näin saatuja tilastollisia tuloksia voidaan käyttää myöhemmin eri tarkoituksiin, kuten tieteellisiin tutkimustarkoituksiin.¹⁵⁷

Henkilötietojen käsittely tilastollisia tarkoituksia varten pitää sisällään, että käsittelyn tuloksena ei ole henkilötietoja vaan aggregaattitason tietoja. Tilastollisia tuloksia tai tietoja ei saa hyödyntää luonnollista henkilöä koskevissa toimenpiteissä tai päätöksissä.¹⁵⁸ Tilastollisia tuloksia analysoitaessa on kuitenkin pidettävä mielessä, että

156 Näissä tapauksissa rekisterinpitäjän on joka tapauksessa toteutettava asianmukaiset toimenpiteet rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien sekä oikeutettujen etujen suojaamiseksi, mukaan lukien kyseisten tietojen saattaminen julkisesti saataville. Aiheesta tarkemmin Article 29 Working Party (2017b) WP260, ss. 28–31.

157 Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan kohta 162.

158 Tietosuoja-asetuksen johdanto-osan kohta 162.

kun ne yhdistetään muihin tietoihin, esimerkiksi sijaintitietoihin, näin syntynyt tieto voi sisältää uudestaan tunnistettavaa tietoa, missä tapauksessa edellytetään uusia anonymisointitoimenpiteitä.

Tilastotietojen käsittely edellyttää, että EU-tasoisessa tai kansallisessa lain-säädännössä on tarkemmin määritelty tilastotarkoituksiin tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn tilastollinen sisältö, tietoihin pääsyn valvonta ja yksityiskohtaiset vaatimukset sekä asianmukaiset toimenpiteet rekisteröidyn oikeuksien ja vapauksien turvaamiseksi ja tilastosalaisuuden varmistamiseksi. Tietosuoja-asetuksen 89 artiklassa säädetään tarkemmin yleisen edun mukaisten tilastollisten tai tieteellisiin tutkimustarkoituksiin käsiteltäviin henkilötietoihin sovellettavista suojoimista. Näillä suojoimilla on varmistettava, että on toteutettu tekniset ja organisatoriset toimenpiteet, joilla taataan etenkin tietojen minimoinnin periaatteen noudattaminen. Tämä tarkoittaa, että käsitellään ainoastaan niin vähän henkilötietoja kuin on tarpeen kyseistä käsittelytarkoitusta varten.

Myös henkilötietojen pseudonymisointi voi toimia suojoimenpiteenä ja yhtenä henkilötietojen käsittelyn minimoinnin välineenä, jos käsittelyn tarkoitukset voidaan täyttää tällä tavoin. Pseudonymisoinnilla tarkoitetaan henkilötietojen käsittelemistä siten, että henkilötietoja ei voida enää yhdistää tiettyyn rekisteröityyn käyttämättä lisätietoja. Tämä edellyttää TSA:n määritelmän mukaan, että tällaiset lisätiedot säilytetään erillään ja niihin sovelletaan teknisiä ja organisatorisia toimenpiteitä, joilla varmistetaan, ettei henkilötietojen yhdistämistä tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön tapahdu.¹⁵⁹ Tämä tarkoittaa käytännössä esimerkiksi sitä, että henkilötiedot tietyssä aineistossa koodataan ja ainakin suorat tunnisteet poistetaan. Aineistosta riippuen voi olla, että pitää tehdä lisätoimenpiteitä sen turvaamiseksi, ettei siihen sisältyvien ihmisten henkilöllisyys paljastu. Henkilötietojen myöhemmin tapahtuva edelleen käsittely olisi, mikäli mahdollista, tehtävä ei tunnistettavassa muodossa TSA 89.1 artiklan mukaan.

Tietosuojalain (1050/2018) 6 §:ssä on erikseen annettu luettelo rekisterinpitäjän noudatettavista suojoimenpiteistä silloin, kun käsitellään erityisen henkilötietoryhmän tietoja. Näitä toimenpiteitä ovat:

1. toimenpiteet, joilla on jälkeenpäin mahdollista varmistaa ja todentaa kenen toimesta henkilötietoja on tallennettu, muutettu tai siirretty;
2. toimenpiteet, joilla parannetaan henkilötietoja käsittelevän henkilöstön osaamista;

¹⁵⁹ TSA 4.1(5) artikla.

3. tietosuojavastaavan nimittäminen;
4. rekisterinpitäjän ja käsittelijän sisäiset toimenpiteet, joilla estetään pääsy henkilötietoihin;
5. henkilötietojen pseudonymisointi;
6. henkilötietojen salaaminen;
7. toimenpiteet, joilla käsittelyjärjestelmien ja henkilötietojen käsittelyyn liittyvien palveluiden jatkuva luottamuksellisuus, eheys, käytettävyys ja vikasetoisuus taataan, mukaan lukien kyky palauttaa nopeasti tietojen saatavuus ja pääsy tietoihin fyysisen tai teknisen vian sattuessa;
8. menettely, jolla testataan, tutkitaan ja arvioidaan säännöllisesti teknisten ja organisatoristen toimenpiteiden tehokkuutta tietojenkäsittelyn turvallisuuden varmistamiseksi;
9. erityiset menettelysäännöt, joilla varmistetaan tietosuoja-asetuksen ja tämän lain noudattaminen siirrettäessä henkilötietoja tai käsiteltäessä henkilötietoja muuhun tarkoitukseen;
10. tietosuoja-asetuksen 35 artiklan mukainen tietosuojaa koskevan vaikutustenarvioinnin laatiminen;
11. muut tekniset, menettelylliset ja organisatoriset toimenpiteet.

Tietosuoja-asetuksen 89.2 artikla mahdollistaa myös tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tilastollisiin tarkoituksiin. Tällöin voidaan Suomen tietosuojalain mukaan poiketa **yksittäistapauksessa** rekisteröidyn oikeudesta saada pääsy tietoihinsa (TSA 15 artikla), oikeudesta tietojen oikaisemiseen (TSA 16 artikla.), oikeudesta käsittelyn rajoittamiseen (TSA 18 artikla.) ja oikeudesta vastustaa käsittelyä (TSA 21 artikla). Tämä edellyttää tietosuojalain 31 §:n 2 momentin mukaan, että

1. Tilastoa ei voida tuottaa tai sen tarkoituksena olevaa tiedontarvetta toteuttaa ilman henkilötietojen käsittelyä;
2. Kyseisen tilaston tuottamisella on asiallinen yhteys rekisterinpitäjän toimintaan;
3. Tietoja ei luovuteta tai aseteta saataville siten, että tietty henkilö on niistä tunnistettavissa, ellei tietoja luovuteta julkista tilastoa varten.

Jos kyseessä on **tieteellinen tutkimus**, edellytetään tietosuojalain 31 §:ssä yllä mainituista rekisteröidyn oikeuksien poikkeamiselta lisäksi, että

1. Käsittely perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan;
2. Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä
3. Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä

muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.

Mikäli tilastollisiin tarkoituksiin tai tieteelliseen tutkimukseen käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja tai TSA:n 10 artiklan mukaisia rikoksiin ja muihin vastaaviin oikeudellisiin seuraamuksiin liittyviä henkilötietoja, tietosuoja-laki edellyttää **yllä mainituista oikeuksista poikkeamiselle jo mainittujen suo-jatoimien lisäksi, että suoritetaan tietosuoja-asetuksen 35 artiklan mukainen tietosuojavaikutustenarviointi**, joka toimitetaan kirjallisesti tiedoksi tietosuoja-valtuutetulle ennen käsittelyyn ryhtymistä.¹⁶⁰

Tietosuoja-asetus edellyttää tietosuojavaikutusten arviointia tapauksissa, joissa tietyn tyyppinen käsittely etenkin uutta teknologiaa käytettäessä todennäköisesti aiheuttaa – käsittelyn luonne, laajuus, asiayhteys ja tarkoitukset huomioon ottaen – luonnollisen henkilön oikeuksien ja vapauksien kannalta korkean riskin henkilöiden oikeuksille ja vapauksille.¹⁶¹ Asetuksessa on annettu esimerkkejä tapauksista, jolloin vaikutustenarviointi vaaditaan. Näitä ovat tapaukset, joissa on kyse

- a. luonnollisten henkilöiden henkilökohtaisten ominaisuuksien järjestelmällisestä ja kattavasta arvioinnista, joka perustuu automaattiseen käsittelyyn, kuten profilointiin, ja johtaa päätöksiin, joilla on luonnollista henkilöä koskevia oikeusvaikutuksia tai jotka vaikuttavat luonnolliseen henkilöön vastaavalla tavalla merkittävästi;
- b. laajamittaisesta käsittelystä, joka kohdistuu erityisiin henkilötietoryhmiin tai rikostuomioita ja rikkomuksia koskeviin tietoihin, tai
- c. yleisölle avoimen alueen järjestelmällisestä valvonnasta.¹⁶²

160 TietosuojaL 31.2 §.

161 TSA 35.1 artikla.

162 TSA 35.3 artikla.

Tämä lista ei ole tyhjentävä ja näiden tapausten lisäksi jokaisen jäsenmaan tietosuojaviranomainen on antanut oman esimerkinomaisen listan käsittelytoimista, jolloin tietosuojavaikutustenarviointi ainakin vaaditaan. Vähemmistöryhmiä koskevan tiedon keräämisen kannalta merkityksellisiä tilanteita ovat esimerkiksi tapaukset, jolloin kerätään geneettisiä tietoja¹⁶³ ja sijaintitietoja.¹⁶⁴

Tietosuojavaikutustenarviointia edellytetään tietosuojavaltuutetun tietosuojasetuksen 35 artiklan 1 kohdan perusteella julkaiseman listan mukaan muun muassa tapauksissa, kun halutaan poiketa rekisteröidyn informoinnista TSA:n 14 artiklan 5.b kohdan perusteella. Tämä on mahdollista tietosuojasetuksessa mainituilla edellytyksillä sekä yksittäistapauksissa, jos vähintään yksi seuraavista kriteereistä täyttyy:

- henkilötietoja käsitellään henkilön arvioimiseksi tai pisteyttämiseksi
- henkilötietoja käsitellään automaattisessa päätöksenteossa, joilla on oikeusvaikutuksia tai vastaavia merkittäviä vaikutuksia
- henkilötietoja käsitellään järjestelmällisen valvonnan yhteydessä
- henkilötietoja käsitellään laajamittaisesti

163 Geneettisten tietojen käsittely edellyttää tietosuojavaikutusten arviointia seuraavissa tapauksissa:

- geneettisiä tietoja käsitellään henkilön arvioimiseksi tai pisteyttämiseksi
- geneettisiä tietoja käsitellään automaattisessa päätöksenteossa, joilla on oikeusvaikutuksia tai vastaavia merkittäviä vaikutuksia rekisteröityyn
- geneettisiä tietoja käsitellään järjestelmällisen valvonnan yhteydessä
- geneettisiä tietoja käsitellään laajamittaisesti
- geneettisiä tietoja sovitetaan yhteen tai yhdistetään muihin tietokokonaisuuksiin
- käsitellään heikossa asemassa olevien rekisteröityjen geneettisiä tietoja
- uusien teknisten ja organisatoristen ratkaisujen innovatiivisten käytön tai soveltamisen yhteydessä
- geneettisten tietojen käsittely estää rekisteröityjä käyttämästä oikeutta tai palvelua

164 Sijaintitietojen käsittely edellyttää vaikutustenarviointia seuraavissa tapauksissa:

- sijaintitietoja käsitellään henkilön arvioimiseksi tai pisteyttämiseksi
- sijaintitietoja käsitellään automaattisessa päätöksenteossa, joilla on oikeusvaikutuksia tai vastaavia merkittäviä vaikutuksia
- sijaintitietoja käsitellään järjestelmällisen valvonnan yhteydessä
- sijaintitiedot paljastavat arkaluontoisia tai luonteeltaan hyvin henkilökohtaisia tietoja
- sijaintitietoja käsitellään laajamittaisesti
- sijaintitietoja sovitetaan yhteen tai yhdistetään muihin tietokokonaisuuksiin
- heikossa asemassa olevien rekisteröityjen sijaintitietoja käsitellään uusien teknisten ja organisatoristen ratkaisujen innovatiivisten käytön tai soveltamisen yhteydessä
- sijaintitietojen käsittely estää rekisteröityjä käyttämästä oikeutta tai palvelua

- henkilötietoja sovitetaan yhteen tai yhdistetään muihin tietokokonaisuuksiin
- heikossa asemassa olevien rekisteröityjen henkilötietoja käsitellään
- henkilötietoja käsitellään uusien teknisten ja organisatoristen ratkaisujen innovatiivisten käytön tai soveltamisen yhteydessä
- henkilötietojen käsittely estää rekisteröityjä käyttämästä oikeutta tai palvelua.¹⁶⁵

Tämä tarkoittaa, että **tietosuojavaikutusten arviointia vaaditaan aina, jos halutaan poiketa rekisteröidyn informoinnista ja käsitellään suurta joukkoa tietoja ja/tai rekisteröidyt ovat haavoittuvassa asemassa ja/tai yhdistellään henkilötietoja useasta eri lähteestä**. Käytännössä yhdenvertaisuuden toteutumista kuvaavien henkilötietojen keräämisessä on lähes aina kysymys tällaisesta tilanteesta.

Tässä yhteydessä on vielä korostettava jo aiemmin mainittua seikkaa, että vaikutustenarviointi koskee kaikkia henkilöiden perusoikeuskirjan mukaisia oikeuksia ja vapauksia, ei vain tietosuojaa.

Tilastotietoja on käsiteltävä **luottamuksellisina ja ne on suojattava**. Eurooppalainen tilastojen kehitys, laatiminen ja levitys tapahtuu SEUT 338 artiklan 2 kohdassa vahvistettujen tilastollisten periaatteiden mukaisesti. Tämän lisäksi kansallisissa tilastoissa noudatetaan kansallista lainsäädäntöä. Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksessa (EY) N:o 223/2009 annetaan TSA:n johtolauseen kohdan 163 mukaan yksityiskohtaisempi selvitys eurooppalaisia tilastoja koskevan tilastosalaisuuden suojaamisesta.

Luottamuksellisen käsittelyn vaatimusta täydentää Suomen kansallisessa tietosuojalaissa säädetty **laaja vaitiolovelvollisuus** niille henkilöille, jotka henkilötietojen käsittelyyn liittyviä toimenpiteitä suorittaessaan ovat saaneet tietää jotakin toisen henkilön ominaisuuksista, henkilökohtaisista oloista, taloudellisesta asemasta tai toisen liikesalaisuudesta. Tällaista tietoa ei saa tietosuojalain 35 §:n mukaan oikeudettomasti ilmaista sivulliselle eikä käyttää omaksi tai toisen hyödyksi tai toisen vahingoksi. Tietosuojasetuksen ja tietosuojalain tilastollista käsittelyä koskevia säännöksiä sovelletaan kaikkiin organisaatioihin silloin, kun ne käsittelevät henkilötietoja tilastollisiin tarkoituksiin.

165 ks. [Tietosuojavaltuutetun sivusto](#).

6.5.2 Tilastotiedoista ja anonymisoinnista

Tietosuojasetuksen mukaan tilastollisiin tarkoituksiin tehtävän henkilötietojen käsittelyn tuloksena ei ole henkilötietoja vaan aggregaattitason tietoja eikä näitä tietoja hyödynnetä ketään luonnollista henkilöä koskevissa toimenpiteissä tai päätöksissä. Tulosuodossa oleva tieto on aggregaattimuodossa, jota voidaan yleensä pitää anonymiinä tietosuojasetuksen merkityksessä. TSA:n 89 artiklan mukaan anonymisoidun tiedon käyttö tulee aina asettaa etusijalle henkilötietoja käsiteltäessä ja erittäin arkaluonteisten erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen kohdalla tämä vaatimus saa korostuneen aseman. Tätä sovelletaan tilastollisiin tarkoituksiin tapahtuvassa henkilötietojen käsittelyssä silloin, kun käsittely ei perustu tietosuojasetuksen mukaiseen suostumukseen.

Henkilötietojen käsittelyn minimointiperiaate tarkoittaa näin ollen, että jos henkilötietojen keräämisen tarkoitus voidaan toteuttaa esimerkiksi anonymiä kyselyjen avulla, näin on tehtävä. Myös tilastolainsäädäntö lähtee tästä. Samoin haastattelujen tulokset voidaan anonymisoida haastattelun jälkeen. Jos on tarkoitus yhdistää haastatteluaineistoon henkilötietoja esimerkiksi hallinnollisista rekistereistä, tästä on selkeästi tiedotettava haastateltavia. Heillä on oltava oikeus kieltää henkilötietojen yhdistäminen tai vetäytyä kokonaan tutkimuksesta tällä perusteella.

Uusien automaattisten tekoälypohjaisten tietojenkäsittelyohjelmistojen yleistyessä ja kehittyessä anonymisointitekniikan pitävyyden arviointi on entisestään keskeisempi asia ja asettaa suuria haasteita henkilötietojen anonymisoinnille. Tilastotietojen käsittely tapahtuu suljetussa teknisessä käyttöympäristössä, joka osaltaan helpottaa niiden suojaamista.

Suomessa tilastolain uudistuksessa vuonna 2013 muutettiin tilastolakia siten, että pääsyyssä Tilastokeskuksen mikrodataan tieteellistä tutkimusta varten ei enää vaadita henkilötietojen anonymisointia. Lain mukaan riittää, että aineistosta on poistettu suorat tunnisteet. Toisin sanottuna Tilastokeskus antaa nykyään suljettuun käyttöympäristöönsä tieteellisen tutkimuksen kannalta tarpeelliset tiedot siten, että ne ovat tunnistettavissa välillisesti.¹⁶⁶ Tämän lisäksi on otettava huomioon, että suorien tunnisteiden poistaminen ei ole sama asia kuin tietosuojasetuksen mukainen henkilötietojen pseudonimisointi.

Ottaen huomioon tietojenkäsittelytekniikoiden ratkaiseva muuttuminen vuoden 2013 jälkeen, tätä säännöstä on mahdollisesti tarkasteltava uudessa valossa ainakin erittäin arkaluonteisten ja lukumäärältään vähäisten henkilötietojen kohdalla. Tämä

166 Tilastolaki 13 §

voisi olla tilanne esimerkiksi seksuaalista suuntautuneisuutta tai tiettyjä muita vähälukuisia vähemmistöjä koskevien henkilötietojen kohdalla, jolloin henkilöt voivat olla helposti tunnistettavissa myös ilman suoria tunnisteita. Tässä yhteydessä voitaisiin myös hyödyntää nopeasti kehittyviä yksityisyyttä suojaavia teknologioita, kuten differentiaalista yksityisyyden suojaa ja synteettistä dataa.

7 Tilastolainsäädännön perusteella tapahtuva yhdenvertaisuustiedon kerääminen

7.1 EU -tason tilastollisen tiedon kerääminen

EU:n yleinen tilastoasetus (223/2009, viimeisin versio 759/2015) luo pohjan myös yhdenvertaisuutta koskevan tiedon keräämiselle. Perusoikeuksien toteutumisen mittaamiselle yhteiskunnassa on tärkeää kerätä kotitalouksien ja henkilöiden tuloihin liittyvää tietoa ja arvioida riittävä vähimmäistoimeentulotaso, jota asianmukainen osallistuminen yhteiskunnan toimintaan edellyttää. Tästä on säädetty asetuksessa (2019/1700), yhteisten puitteiden vahvistamisesta otannalla kerättyihin yksilötason tietoihin perustuvilla henkilöillä ja kotitalouksia koskeville Euroopan tilastoille ja Euroopan parlamentin ja neuvoston asetusten (EY) N:o 808/2004, (EY) N:o 452/2008 ja (EY) N:o 1338/2008 muuttamisesta ja Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksen (EY) N:o 1177/2003 sekä neuvoston asetuksen (EY) N:o 577/98 kumoamisesta. EU:n mikrodatan tieteellisestä tutkimuskäytöstä on säädetty asetuksella (EY) 557/2013. Näiden lisäksi on annettu ehdotus asetukseksi Euroopan väestö- ja asuntotilastoiksi (COM (2023) 31 final). Kesällä 2023 annettiin vielä ehdotus yleisen tilastoasetuksen muuttamiseksi.¹⁶⁷

Muita relevantteja EU:n tilastotiedon lähteitä ovat:

- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus N:o 862/2007¹⁶⁸
- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus N:o 763/2008¹⁶⁹
- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus N:o 1260/2013¹⁷⁰

167 Ehdotus Euroopan tilastoista annetun asetuksen (EY) N:o 223/2009 muuttamisesta, COM (2023)402 final, 10.7.2023.

168 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EY) N:o 862/2007, annettu 11 päivänä heinäkuuta 2007, muuttoliikettä ja kansainvälistä suojelua koskevista yhteisön tilastoista sekä ulkomaisia työntekijöitä koskevien tilastojen laatimisesta annetun neuvoston asetuksen (ETY) N:o 311/76 kumoamisesta.

169 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EY) N:o 763/2008, annettu 9 päivänä heinäkuuta 2008, väestö- ja asuntolaskennoista.

170 Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) N:o 1260/2013, annettu 20 päivänä marraskuuta 2013, Euroopan demografisista tilastoista.

Kaikki nyt voimassa olevat säädökset sosiaalitalastoista löytyvät Eurostatin sivuilta.¹⁷¹

Tämän raportin puitteissa ei ole mahdollista käsitellä tarkemmin näiden asetusten merkitystä vaan keskitymme antamaan yleiskuvan olemassa olevasta ja muuttuvasta sääntelystä niiltä osin, kun se on merkityksellistä oikeudellisten reunaehtojen kuvaamiseen ihmisoikeusperustaisessa tilastollisen tiedon keräämisessä.

7.1.1 Euroopan tilastoasetus ja ehdotus uudeksi tilastoasetukseksi

Euroopan tilastoasetus on perusta EU:n piirissä tapahtuvalle tilastotietojen keräämiselle. Heinäkuussa 2023 annettiin ehdotus tilastoasetuksen uudistamiseksi EU:n datastrategian linjauksia noudattaen. Asetusehdotuksessa halutaan tehostaa jäsenmaiden tilastotiedon tuottamista siten, että se on ajantasaisempaa, tiheimmin julkaistavaa ja yksityiskohtaisempaa sekä paremmin koordinoitua EU:n alueella. Tilastotuotannon pitäisi myös pystyä paremmin vastaamaan kiireellisiin tilastotarpeisiin kriisiaikoina.

Ehdotuksessa määritellään **'käyttö tilastotarkoituksiin'** laajemmin kuin alkuperäisessä asetuksessa. Asetuksessa ehdotetaan, että 'käytöllä tilastotarkoituksiin' tarkoitettaisiin **yksinomaista käyttöä tilastollisten tulosten ja analyysien kehittämiseen ja tuottamiseen, mukaan luettuna käyttö asiaan liittyvää tutkimusta ja tieteellistä toimintaa tai otantakehikoiden laatimista varten.**¹⁷² Voimassa olevassa asetuksessa käytöllä tilastotarkoituksiin tarkoitetaan *yksinomaista käyttöä tilastollisten tulosten ja analyysien kehittämiseen ja tuottamiseen.*¹⁷³

Myös tietolähteen käsitettä laajennetaan ehdotuksessa siten, että sillä tarkoitettaisiin lähdeä, joka **tuottaa tietoja, jotka ovat sellaisenaan tai yhdessä muista lähteistä peräisin olevien tietojen kanssa merkityksellisiä tilastojen kehittämisen ja tuottamisen kannalta, mukaan lukien tutkimukset, laskennat, hallinnolliset rekisterit tai tietojen haltijoiden pyynnöstä saataville asettamat tiedot.** Kokonaan uusi käsite on **usean lähteen tilastot**, joilla tarkoitettaisiin tilastoja, joiden laadinnassa tai tuottamisessa on käytetty perustana eri tietolähteitä, myös mallintamistekniikoita.¹⁷⁴

171 Eurostat verkkosivusto.

172 Asetusehdotus 3.1. artikla 8 alakohta.

173 EU:n yleinen tilastoasetus (223/2009) artikla 3.1.8.

174 Tilastoasetusehdotus 31.1.(5) artikla.

Tilastoviranomaisten suorittaman henkilötietojen käsittelyn katsotaan olevan yleisen edun mukaista ja siihen sovelletaan täysimääräisesti tietosuoja-asetusta. Asetusehdotuksessa todetaan, että **henkilötietojen jatkokäsittelyä tilastollisia tarkoituksia varten ei pitäisi katsoa yhteensopimattomaksi suhteessa niihin alkuperäisiin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin**. Asetusehdotuksen mukaisessa henkilötietojen yhteiskäytössä olisi sovellettava **erityisiä suojatoimia** takaamaan käsittelyn tietosuoja-asetuksen noudattamisen mitä tulee henkilötietojen käsittelyn käyttötarkoitussidonnaisuuteen, tietojen minimointiin, säilytyksen rajoittamiseen, sekä tietojen eheyttä ja luottamuksellisuutta koskevien periaatteiden noudattamiseen. Tietojen jakamisessa olisi käytettävä yksityisyyden suoja parantavia tekniikoita, jotka on erityisesti suunniteltu näiden periaatteiden täytäntönpäytäntöä varten.¹⁷⁵

Vaikka tilastoasetusehdotus ei suoraan koske yhdenvertaisuutta koskevien henkilötietojen keräämistä, siinä ehdotettu laajempi tietolähteiden käyttö, mukaan luetuna myös yksityisen sektorin tiedot, helpottaa myös yhdenvertaisuustiedon keräämistä. Tilastotarkoituksen käsitteen laajentaminen siten, että se nimenomaisesti kattaa myös tieteellisen tutkimuksen ja otantakehysten laatimisen soveltuu myös suoraan yhdenvertaisuutta koskevien henkilötietojen keräämiseen ja käsittelyyn sekä henkilötietoihin perustuvaan tieteelliseen tutkimukseen. Johdanto-osassa selkeytetään myös olemassa olevien henkilötietoja sisältävien aineistojen edelleen käsittelyä tilastollisiin tarkoituksiin ja vahvistetaan, että se on yhteensopivaa käsittelyä tietosuoja-asetuksen 5 artiklan merkityksessä. Lähtökohtana asetusehdotuksessa on, että **kaikkeen henkilötietojen käsittelyyn sovelletaan täysimääräisesti tietosuoja-asetusta ja EU:n instituutioiden vastaavaa tietosuoja-asetusta. (EU 2018/1725)**¹⁷⁶

Tilastoasetusehdotuksen johdannossa todetaan, että henkilötiedot on minimoitava siten, että tilastoasetuksen nojalla toimitetut tiedot olisi aggregoitava siinä määrin, *että yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa*.¹⁷⁷ Yhdenvertaisuustiedon keräämiselle on olennaista, että tieto on syrjintäperusteittain disaggregoidussa muodossa. Koska aggregoidulla tiedolla tarkoitetaan yleensä taulukkomuodossa olevaa anonyymiä

175 Ibid. 15 johtolause.

176 Ehdotus Euroopan tilastoista annetun asetuksen (EY) N:o 223/2009 muuttamisesta, COM (2023)402 final, 10.7.2023, asetusehdotuksen perusteluosa s. 6.

177 Tilastoasetusehdotus, 14 johtolause.

tietoa ja disaggregoidulla tiedolla vastaavasti anonyymiä tietyillä perusteilla eriteltyä tietoa, tästä voitaisiin vetää se johtopäätös, että tietosuoja-asetuksen mukaisesti disaggregoitua tietoa voitaisiin pitää anonyyminä.¹⁷⁸

7.1.2 Kotitalouksia koskevat otantatutkimukset

Asetus 1700/2019¹⁷⁹ antaa yhteiset puitteet henkilöitä ja kotitalouksia koskeville Euroopan tilastoille, jotka perustuvat henkilöiden ja kotitalouksien otannalla kerättyihin yksilötason tietoihin. Asetuksen mukaan kotitalouksien ja henkilöiden tilanteen arvioimiseksi on tärkeää mitata tulot ja arvioida vähimmäistoimeentulotaso, jotta henkilö kykenee osallistumaan asianmukaisesti yhteiskunnan toimintaan. Tämä edellyttää tiedonkeruun parantamista ja vakiomuotoisten indikaattorien menetelmiä viitebudjettia koskevien arvioiden tekemiseksi alueellisesti. On myös oleellista pyrkiä varmistamaan, että asetuksen kohteena olevat väestönosat kateetaan paremmin. Tilastotietojen olisi muodostettava vankka perusta useita mahdollisia käyttäjiä varten mukautettujen indikaattorien laatimiselle.¹⁸⁰

Tiedonkeruu puiteasetuksen perusteella kohdistuu seuraaviin aihealueisiin:

- a. työvoima,
- b. tulot ja elinolot,
- c. terveys,
- d. koulutus,
- e. tieto- ja viestintätekniikan käyttö,
- f. ajankäyttö,
- g. kulutus.

Ajankäytön kohdalla tiedonkeruu on vapaaehtoista. Tiedonkeruun kohteena olevilla aihealueilla tiedonkeruun on katettava seuraavat, asetuksen liitteessä yksityiskohtaisemmin esitetyt, tietokokonaisuudet:

¹⁷⁸ ks. TSA 26 johtolause.

¹⁷⁹ Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2019/1700, yhteisten puitteiden vahvistamisesta otannalla kerättyihin yksilötason tietoihin perustuvilla henkilöitä ja kotitalouksia koskeville Euroopan tilastoille ja Euroopan parlamentin ja neuvoston asetusten (EY) N:o 808/2004, (EY) N:o 452/2008 ja (EY) N:o 1338/2008 muuttamisesta ja Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksen (EY) N:o 1177/2003 sekä neuvoston asetuksen (EY) N:o 577/98 kumoamisesta.

¹⁸⁰ Asetus 1700/2019, 6 johtolause.

- a. tekniset tiedot,
- b. henkilön ja kotitalouden ominaispiirteet,
- c. terveydentila ja vammaisuus, terveydenhuollon saatavuus ja pääsy siihen ja sen käyttö sekä terveyden määrittäjät
- d. osallistuminen työmarkkinoille,
- e. koulutustaso ja -tausta.

Kerättävien tietokokonaisuuksien on katettava vielä seuraavat aiheet, jotka myös täsmennetään tarkemmin asetuksen liitteessä 1.

- a. työura, työhistoria ja aiempi työkokemus
- b. työolot, mukaan lukien työaika ja työaikajärjestelyt,
- c. osallistuminen koulutukseen,
- d. tulot, kulutus, ja varallisuudenosatekijät, mukaan lukien velat,
- e. elinolot, mukaan lukien aineellinen puute, asuminen, elinympäristö ja palveluiden saatavuus,
- f. elämänlaatu, mukaa lukien sosiaalinen, yhteiskunnallinen, taloudellinen ja kulttuurinen osallistuminen, osallistaminen ja hyvinvointi,
- g. osallistuminen tietoyhteiskuntaan ja
- h. ajankäyttö (valinnainen).

Tiedot voidaan kerätä suoraan vastaajilta tai hallinnollisista rekistereistä ja muista lähteistä tai näitä yhdistelemällä.¹⁸¹ Tällä perusteella EU:ssa kerätään säännöllisesti otannoilla tietoa sosiaalitaloustietoihin. Esimerkiksi elinolotilasto (EU-SILC) kuvaa kotitalouksien ja henkilöiden elinoloja väestöryhmittäin eri aihealueilta, esimerkiksi köyhyys- tai syrjäytymisriskiä, koettua terveyttä ja hyvinvointia, taloudellista tilannetta ja asumista.¹⁸² EU:n SILC -otantatutkimuksen puitteissa kerättyä mikrodataa voi käyttää myös tieteelliseen tutkimukseen. Köyhyys- ja syrjäytymisriskiä koskevat tiedot ovat merkityksellisiä myös eri väestöryhmien syrjäytymisriskiä tarkasteltaessa.

Pelkästään puiteasetuksen perusteella voidaan kerätä suhteellisen kattavasti asukkaiden terveyttä, varallisuutta ja hyvinvointia ja työmarkkinoihin osallistumista koskevaa tietoa myös syrjäytäperusteittain disaggregoituna.

181 Id. 9 artikla.

182 Ks. tarkemmin [Tilastokeskuksen verkkosivuilta](#).

Tällä hetkellä EU:ssa tapahtuva yhdenvertaisuustiedon kerääminen keskittyy lähinnä iän, sukupuolen, varallisuuden (köyhyyden) ja vammaisuuden/toimintarajoitteisuuden muuttujiin. Näiden lisäksi EU seuraa 10. kestävän kehityksen tavoitteen väestön pohjimmaisesta 40 % tulojen nostamista ja seuraaviin perusteisiin pohjautuvan syrjinnän ehkäisemisen toteutumista jäsenmaissa: tulot, sukupuoli, ikä, toimintarajoitteisuus, ”rotu”, yhteiskuntaluokka, etninen tausta ja uskonto. Tämä tapahtuu seuraavien muuttujien avulla:

- Pakolaisuus¹⁸³
- Maahanmuutto¹⁸⁴
- Syrjäytyneisyys; NEET (*neither in employment nor in education or training*) -nuoret¹⁸⁵

Ruotsin syrjintäviranomaisen julkaisi vuonna 2012 raportin, joka koski tilastotiedon roolia syrjinnän vastaisessa työssä.¹⁸⁶ Raportissa todettiin, että nykyistä ruotsalaisten kotitalouksien ja henkilöiden elinolosuhteita koskevaa vuotuista otantaa, joka perustuu EU:n SILC -tiedonkeruulle, voisi hyödyntää yhdenvertaisuustiedon keräämisessä seuraavien syrjintäperusteiden kohdalla: kuuluminen etniseen ryhmään, uskonto tai muu vakaumus, vammaisuus ja seksuaalinen suuntautuneisuus. Kotitaloustutkimuksissa syntynyttä tietoa voitaisiin myös hyödyntää ruotsin-suomalaisien ja saamelaisien kokemuksen syrjinnän pohjana. Sen sijaan kotitaloustutkimuksista syntyvä tieto ei sovi transsukupuolisten tai määrittelemättömän sukupuoli-identiteetin omaavien syrjinnän taustatiedoksi. SILC- otannan pohjalta syntyvä tietoa ei myöskään sovellu Ruotsissa asuvien juutalaisten, romanien eikä Tornionjokilaakson asukkaiden syrjinnän taustatiedoksi. Näiden ryhmien osalta, joiden kokemuksen syrjinnän tarkasteluun ja ehkäisemiseen olemassa olevan tilastollisen tiedon tuottama tieto ei sovellu, vaaditaan ryhmäkohtaisia räätälöityjä ratkaisuja.¹⁸⁷

Väestöryhmittäinen tarkasteltavissa otannoissa nousee esille edustavuuden ja vaikeasti tavoitettavia ryhmiä koskevan tiedon keräämisen vaikeus. Tämä on sitä korostuneempaa mitä pienempiä ryhmät ovat. Jos taas on kysymys yksittäisistä henkilöistä tai hyvin pienistä ryhmistä, **tunnistettavuus** nousee ongelmaksi täydentävillä haastatteluilla kerättävien henkilötietojen suhteen. Anonyymin

183 Eurostat verkkosivu.

184 Eurostat verkkosivu.

185 Ks. tarkemmin Eurostat verkkosivu.

186 Al-Zubaidi 2012.

187 Al-Zubaidi 2012, s. 137.

tiedon disaggregointi toimii vain suuremmissa väestöissä. Pienemmissä joukoissa disaggregointi ei välttämättä ole luotettava vaihtoehto tiedon käsittelylle vaan on pyrittävä löytämään muita tapoja anonymisoida henkilötiedot siten, että sen perusteella voidaan kuitenkin analysoida vähemmistöryhmien kokemaa syrjintää.

Yhdenvertaisuustiedon ollessa kyseessä anonymisoinnin murtamisen ei välttämättä tarvitse johtaa yksittäisen henkilön tunnistumiseen tai erottumiseen joukosta ollakseen syrjivää tai aiheuttaakseen vaaran tämän yksityisyydelle. **Pelkkä tiettyyn ryhmään kuuluminen, esimerkiksi etnisen taustan, uskonnon tai sukupuolisen suuntautuneisuuden perusteella, voi aiheuttaa vaaratilanteen kyseenä olevalle ryhmälle tai sen yksittäisille jäsenille tai asettaa hänet alttiiksi syrjinnälle.**

7.1.3 Ehdotus väestö- ja asuntotilastointia koskevaksi asetukseksi

Maaliskuussa 2023 EU:n komissio antoi ehdotuksen väestö- ja asuntotilastointia koskevaksi uudeksi asetukseksi.¹⁸⁸ Tässä asetuksessa pyritään ensimmäistä kertaa keräämään myös eri vähemmistöryhmiä koskevaa vertailukelpoista tietoa asu-
misen suhteen. Ehdotuksessa tunnustetaan laajempaan henkilötietojen kerää-
miseen ja ennen kaikkea yhdistämiseen eri lähteistä liittyvät uhat. Toisaalta siinä
todetaan, että sosiaalisia ilmiöitä koskevien tilastojen parempi saatavuus ja laatu,
mukaan lukien paremmat tiedot haavoittuvassa asemassa olevien ryhmien sosio-
ekonomisista ominaispiirteistä tai syrjintäperusteista, parantaisivat perusoikeuksia
koskevia toimia.¹⁸⁹

Komission vaikuttavuusarvioinnin mukaan vielä laajempi yhdenvertaisuustiedon
kerääminen ei onnistunut lähinnä taloudellisista syistä tapahtuneen jäsenmaiden
vastustuksen vuoksi. Asetusehdotuksen käsittely on vielä tätä kirjoitettaessa kesken
EU:n toimielimissä, mutta jo tässä vaiheessa näyttää siltä, että asetuksen lopullinen
versio tulee olemaan jossain määrin vähemmän kunnianhimoinen esimerkiksi tie-
don keräämisen tiheyden suhteen kuin komission alkuperäinen esitys.

188 Ehdotus Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi Euroopan väestö- ja asunto-
tilastoista, asetuksen (EY) N:o 862/2007 muuttamisesta ja asetusten (EY) N:o 763/2008
ja (EU) N:o 1260/2013 kumoamisesta.

189 Ibid. perustelut s. 9.

Erotuksena vuoden 2019 puiteasetukseen väestö- ja asuntotilastointia koskevan asetusehdotuksen mukainen tietojen kerääminen on pakollista jäsenmaille ja sen tarkoituksena on **harmonisoida EU:ssa väestöpohjaa koskeva tieto**. Väestöpohja muodostuu asetuksen mukaan kaikista henkilöistä, joiden vakinainen asuinpaikka on viitepäivänä unionissa jonkin jäsenvaltion tietyssä alueyksikössä kansallisella, alue-, paikallis- tai ruudukkotasolla.¹⁹⁰ Merkittävää on, että väestöpohjaan on sisällytettävä *kaikki vakinaisesti asuvat henkilöt riippumatta kansalaisuudesta tai siitä, onko henkilö tai oliko hän aiemmin valtioton*. Näin myös riippumatta siitä, ovatko asianomaiset viranomaiset hyväksyneet tai sallineet henkilön asumisen tai oleskelun.¹⁹¹ Jäsenvaltioiden on sovellettava tässä asetuksessa annettua vakinaisen asuinpaikan määritelmää kaikkiin komissiolle (Eurostatille) asetuksen mukaisesti toimitettaviin tietokokonaisuuksiin.¹⁹²

Jäsenvaltioiden on ehdotuksen mukaan käytettävä yhtä tai useampaa seuraavista tietolähteistä asetuksen laatuvaatimusten täyttävien tilastojen tuottamiseksi. Tietolähteet ovat:

- a. Hallinnolliset tietolähteet
- b. Tilastokyselyt tai muut tilastolliset tiedonkeruut;
- c. Muut lähteet, mukaan lukien yksityisomistuksessa oleva data sekä
- d. Sellaisten tietojen uudelleen käyttäminen, jotka on saatu, kun kansalliset tilastoviranomaiset ja komissio (Eurostat) jakavat tietoja Euroopan tilastojärjestelmästä.

Tilastojen on perustuttava tilastollisesti luotettaviin ja hyvin dokumentoituihin menetelmiin, joissa otetaan huomioon kansainväliset suositukset ja parhaat käytännöt, kuten elonmerkit, vakinaisesti asuvien osuus ja muut tieteellisesti perustellut tilastolliset arviointimenetelmät, joita käytetään jäsenvaltioissa vakinaisesti asuvan väestön kartoittamiseksi.¹⁹³ Tässä yhteydessä on syytä huomata, että EU:n tietosuojaviranomainen (EDPS) on kritisoinut termin elonmerkkejä (signs of life) epämääräisyyttä etenkin sen suhteen, että sen on katsottu pitävän sisällään myös digitaalisia jälkiä. Elonmerkit on ehdotuksessa määritelty miksi tahansa tiedoksi, joka viittaa henkilön tosiasialliseen oleskeluun ja vakinaiseen asuinpaikkaan kyseisellä alueella. Merkit voivat olla peräisin mistä tahansa asianmukaisesta lähteestä tai

190 Ibid. 3.1 artikla.

191 Ibid. 3.2 artikla

192 Ibid. 3.5 artikla

193 Ibid. 9 artikla.

niiden yhdistelmästä, mukaan lukien henkilöön liittyvät digitaaliset jäljet.¹⁹⁴ EDPS korostaa, että kaikki käsiteltävät henkilötietoryhmät olisi tarkasti määriteltävä asetuksessa pitäen mielessä perusoikeuskirjan välttämättömyys ja suhteellisuusperiaatteiden vaatimukset erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsittelyssä.¹⁹⁵

Asetusehdotuksen mukaan jäsenvaltioiden on toteutettava asianmukaisia ja tehokkaita toimia, joilla pannaan täytäntöön muun muassa väestöpohjaa koskevat säännöt yhdenmukaisesti ja käytetyistä tietolähteistä riippumatta sekä kartoitetaan ja estimoidaan vaikeasti saavutettavat väestöryhmät.

EU:n parlamentin alueiden komitea on ehdottanut, että asetukseen olisi sisällytettävä määritelmä vaikeasti saavutettavista väestöryhmistä, koska yhtenä tiedonkeruun tarkoituksena on kartoittaa ja estimoida näiden väestöryhmien tilanne EU:ssa. Komitea ehdottaa, että **vaikeasti saavutettavilla väestöryhmillä tarkoitettaisiin yksilöiden muodostamia ryhmiä, joilla on todellinen tai sellaiseksi koettu este tulla sisällytetyksi edustavalla tavalla tilastollisissa tietoaineistoissa**. Tällaisten ryhmien sisällyttäminen tilastollisen tiedon keräämisen piiriin on tärkeää myös ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen näkökulmasta sillä nämä ryhmät ovat useimmiten kaikista syrjäytyneimmässä asemassa yhteiskunnassa.

Asetusehdotuksessa mahdollistetaan henkilötietojen jakaminen jäsenmaiden kansallisten viranomaisten kesken ja toisaalta Eurostatin välillä. Tietoja voidaan jakaa ainoastaan asetuksen soveltamisalaan kuuluvien Euroopan tilastojen kehittämiseksi ja tuottamiseksi. Eurostat rakentaa tietoturvallisen ja suojatun infrastruktuurin tietojen jakamiseksi. Henkilötietojen jakaminen mahdollistetaan yksityisyyden suojaa parantavien tekniikoiden avulla, jotka on erityisesti suunniteltu tietosuojasetuksen ja komission tietosuojasetuksen täytäntöön panemiseksi ottaen huomioon käyttötarkoitussidonnaisuus, tietojen minimointi, säilytyksen rajoittaminen, tietojen eheys ja luottamuksellisuus. Tämä lisäksi Eurostat ja jäsenvaltiot testaavat ja arvioivat yksityisyyden suojaa parantavien tekniikoiden soveltumista tietojen jakamiseen pilottitutkimuksilla,¹⁹⁶ joista on erikseen säädetty asetuksen 14 artiklassa.

194 Ibid. 2.1.(2) artikla.

195 EDPS Opinion 8/2023, s. 6–7.

196 Ibid. 13 artikla.

Eurostat kerää myös jäsenmaiden vapaaehtoisuuden pohjalta tietoa alueellisesta ja alueiden välisestä maahanmuutosta sekä kansainvälisestä maahanmuutosta. Covid-19 pandemiaan liittyen se on kerännyt vapaaehtoisuuspohjalta tietoa viikottaisista kuolintilastoista, joiden pohjalta se on myös julkaissut ylikuolleisuutta maittain kuvaavaa tietoa.

7.2 Suomen tilastolainsäädäntö

Suomessa tapahtuvasta tilastollisen tiedon keruusta ovat vastuussa Tilastokeskus valtion tilastotoimen yleisviranomaisena sekä tilastolain 2 §:n mukaiset muut tilastoviranomaiset eli Luonnonvarakeskus, Tulli sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitos niiden hoitaessa laissa säädettyjä tilastojen laadintaan liittyviä tehtäviä.

Tilastolain 5 §:n mukaan tilastoja laativan viranomaisen on huolehdittava siitä, että **tiedonantajilta pyydetään vain tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät tiedot**. Tiedot tulee kerätä ja tallettaa **ilman tunnistetietoja** aina, kun se tilastojen laatimisen kannalta on mahdollista. Käytännössä tämä tarkoittaa, että esimerkiksi erilaiset kyselytutkimukset pitäisi tehdä lähtökohtaisesti anonymisti. Tunnistetietoja voidaan kerätä ja tallettaa ainoastaan silloin, kun se on välttämätöntä tietoa-aineistojen yhdistämiseksi tai kun se on muutoin välttämätöntä yhteiskuntaolojen kehityspiirteitä kuvaavien luotettavien ja vertailukelpoisten tilastojen tuottamiseksi. Erittäin arkaluonteiset ja mahdollisesti vielä vähälukuisia vähemmistöryhmiä kuvaavat syrjintätiedot ovat todennäköisesti sen kaltaisia, että niiden kerääminen on mahdollista vain anonymisti. Tilastolain 11 §:ssä todetaan, että *tilastot tulee laatia niin, etteivät niistä ole suoraan tai välillisesti tunnistettavissa ne, joita tilastot koskevat, ellei tunnistamista koskeva tieto ole tämän lain mukaan julkinen*.

7.2.1 Tilastotietojen luovuttaminen ulkopuolisille

Tilastoviranomaisen tilastotarkoituksiin saamia tietoja voidaan luovuttaa ulkopuolisille vain tilastolaissa tai muussa, erityisesti valtion tilastotoiminta koskevassa laissa säädetyin perustein taikka sen nimenomaisella suostumuksella, jota tiedot koskevat. Tilastotarkoituksiin saatujen salassa pidettävien tietojen luovuttamisesta säädetään lain 13 §:ssä. Näitä tietoja ei saa lain mukaan luovuttaa käytettäväksi tutkinnassa, valvonnassa, oikeudenkäynnissä, hallinnollisessa päätöksenteossa eikä muussa vastaavassa henkilöä, yritystä, yhteisöä tai säätiota koskevan asian käsittelyssä.

Tilastoviranomainen voi luovuttaa tilastotarkoituksiin keräämiään salassa pidettäviä tietoja muun muassa tieteelliseen tutkimukseen ja yhteiskuntaoloja koskevaa tieteellistä selvitystä varten. *Nämä tiedot eivät saa olla sellaisia, että niistä voi tunnistaa henkilön tai muun tilastoyksikön suoraan.* Tilastoviranomainen voi kuitenkin näissä tapauksissa **antaa lain 13 §:n 3 momentin mukaan käyttöoikeuden sellaisiin salassa pidettäviin tietoihin, joiden perusteella tilastoyksikkö voidaan tunnistaa välillisesti.** Käytännössä tässä tarkoitetaan pääsyn antamista tilastoaineistoihin Tilastokeskuksen suljetussa online -ympäristössä, josta ei saa ulos kuin anonyymejä tulostason tietoja.

Lain mukaan se voi myös luovuttaa salassa pidettäviä tietoja toiselle tilastoviranomaiselle tieteelliseen tutkimukseen ja yhteiskuntaoloja koskevaan tilastolliseen selvitykseen käytettävän tutkimusaineiston teknistä muodostamista varten. **Välttämättömät tunnistetiedot** voidaan säännöksen mukaan luovuttaa toiselle tilastoviranomaiselle Suomessa ja Euroopassa, Eurostatille ja Suomen Pankille sekä toiselle tilastoviranomaiselle tieteelliseen tutkimukseen ja yhteiskuntaoloja koskevaan tilastolliseen selvitykseen käytettävän tutkimusaineiston teknistä muodostamista varten.

Tilastoviranomainen päättää tietojen luovuttamisesta ja käyttöoikeuden antamisesta. Luovutettuja tai käyttöoikeuden kautta saatuja tietoja ei saa luovuttaa edelleen, jollei tilastoviranomainen anna tähän lupaa. Tietojen luovuttamisesta tai käyttöoikeuden antamisesta säädetään muutoin viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain 28 §:ssä.¹⁹⁷

Tässä yhteydessä on myös syytä huomata, että suorien tunnisteiden poistaminen ei ole sama asia kuin tietosuoja-asetuksen mukainen henkilötietojen pseudonymisointi. Tietosuoja-asetuksen 4 artiklan mukaan sillä tarkoitetaan

henkilötietojen käsittelemistä siten, että henkilötietoja ei voida enää yhdistää tiettyyn rekisteröityyn käyttämättä lisätietoja, edellyttäen, että tällaiset lisätiedot säilytetään erillään ja niihin sovelletaan teknisiä ja organisatorisia toimenpiteitä, joilla varmistetaan, ettei henkilötietojen yhdistämistä tunnistettuun *tai tunnistettavissa olevaan luonnolliseen henkilöön tapahdu*

Tilastolain mukaisten pseudonymisoitujen valmisaineistojen yhdistäminen siten, että ainoastaan suorat tunnistetiedot aineistosta on poistettu, tarkoittaa sitä, että henkilöt ovat edelleen välillisesti *tunnistettavissa*. Tämä voi olla ongelmallista erityisiin

197 Tilastolaki 13.4 §

henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen kohdalla. Se voi mahdollistaa tunnistettavuuden ja vaarantaa yksilön ja jopa ryhmän turvallisuuden erityisesti silloin, kun kyseessä on pieni ryhmä. Täytyy muistaa, että Suomessa esimerkiksi asukkaiden osoitetiedot ovat laajasti saatavilla julkisuuslain nojalla.

Edellä kuvatun tilastolain 13 §:n lisäksi Tilastokeskus voi lain 19 §:n mukaan luovuttaa tieteellistä tutkimusta ja yhteiskuntaoloja koskevaa tilastollista selvitystä varten tunnistetietoineen salassapitosäännösten estämättä tiedot henkilön iästä, sukupuolesta, koulutuksesta, ammatista ja sosioekonomisesta asemasta, jos tietojen saajalla on tietosuojalainsäädännön mukainen oikeus käsitellä näitä tietoja.

Tilastokeskuksen oikeus kerätä henkilötietoja tunnistetietoineen on laaja ja se antaa myös niitä laajasti käyttöön toisille viranomaisille ja tieteelliseen tutkimukseen. Lain 19 §:n mukaan se voi myös luovuttaa henkilön keskeiset henkilötiedot ja tiedot sosioekonomisesta asemasta toiselle tilastoviranomaiselle, kuten esimerkiksi THL:lle, jotta tämä voi yhdistää niitä omiin aineistoihinsa. Tällöin henkilötiedot pitää voida käsitellä tietoturvalisessa suljetussa käyttöympäristössä. Toisin sanottuna tietosuoja-asetuksen 25 artiklan edellyttämä sisäänrakennettu tietosuoja¹⁹⁸ täytyy olla tilastolainsäädännön käytäntöjen ja käsiteltävien henkilötietojen arkaluonteisuuden edellyttämällä tasolla.

Kun halutaan, että Tilastokeskus valmistaa tiettyjen syrjäntäperusteiden nojalla eriteltyjä anonyymejä tietoaaineistoja julkaistavaksi, se voidaan tehdä tilastolain 13a§:n nojalla, joka sallii valmistaa julkiseen käyttöön tiedostoja salassapitovelvollisuuden estämättä. Tämä edellyttää, että

- Tiedot on alun perin kerätty tilastotarkoituksiin,
- niistä on poistettu tunnistetiedot ja
- tiedot on käsitelty siten, ettei tilastoyksikköä voida tunnistaa suoraan eikä välillisesti.

Tämä voisi toimia riittävänä perusteena syrjäntäperusteittain eriteltyjen tietoaaineistojen valmistamiseksi Tilastokeskuksen olemassa olevien tietoaaineistojen pohjalta.

198 Ks. myös oikeuskanslerin päätös tietosuojan ja sisäänrakennetun tietosuojan keskeisestä asemasta rekisteritietojen yhdistämisessä OKV Dnro. 1146/10/2022 ja OKV/2979/10/2022.

7.2.2 Tilastokeskuksen oikeus kerätä tietoja tiedonantovelvollisuuden nojalla

Valtion viranomaiset ovat tilastolain 15 §:n mukaisesti velvollisia antamaan Tilastokeskukselle salassapitosäännösten estämättä **tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät henkilötiedot**, jotka kuvaavat henkilön:

1. sosioekonomisia ja demografisia ominaisuuksia mukaan lukien henkilön etninen alkuperä ja uskonto;
2. asumis- ja muita elinoloja;
3. tuloja, sosiaalietuuksia, maksuja, velkoja, varallisuutta, omistamaa ja hallitsemaa omaisuutta sekä muuta taloudellista asemaa;
4. elinkeinon- tai ammatinharjoittamista;
5. varhaiskasvatusta ja koulutusta sekä työllistymistä ja työoloja;
6. liikenneonnettomuuksiin ja tapaturmiin osallisuutta sekä niiden syitä ja seurauksia;
7. saamia rangaistuksia ja joutumista rikoksen kohteeksi;
8. saamaa oikeusapua, asioiden käsittelyä tuomioistuinlaitoksessa sekä ulosotto- tai muussa täytäntöönpanoviranomaisessa;
9. käyttämiä poliisin, Rajavartiolaitoksen ja Tullin palveluja sekä näiden viranomaisten toiminnan kohteena olemista;
10. ehdokkuutta vaaleissa ja muuta yhteiskunnallista toimintaa.

Tilastolain kattama tiedonantovelvollisuus on erittäin laaja ja sisältää rakenteellisen syrjinnän paikallistamisen kannalta paljon relevanttia tietoa. Nämä tiedot sisältävät myös useita tietosuoja-asetuksen mukaisia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja. Erityisesti tässä nousee esille **etnistä alkuperää koskeva tieto, koska Suomen lainsäädäntö ei mahdollista sen keräämistä hallinnollisiin rekistereihin.**¹⁹⁹ Niin kuin olemme aikaisemmin todenneet, etnistä taustaa koskeva tieto on sosiaalisesti määräytyvä ja henkilön tiedollisen itsemääräämisoikeuden ydinaluetta. Tämä tarkoittaa sitä, että vain henkilö itse voi halutessaan kertoa, katsooko hän kuuluvansa johonkin etniseen ryhmään. Tosin joistain tiedoista voidaan mahdollisesti välillisesti päätellä ihmisen etnistä taustaa koskevaa tietoa. Usein tällä tiedolla käytännössä tarkoitetaan syntymämaata, jota on kuitenkin pidettävä varsin epäluotettavana sijaismuuttujana, joka ei välttämättä anna todellista kuvaa

¹⁹⁹ Hallituksen esityksen (HE 157/2003vp, s. 28) mukaan säännöksellä ei laajennettu tilastokeskuksen jo olemassa ollutta oikeutta kerätä tietoja tiedonantovelvollisuuden nojalla ja säännösten perustana katsottiin olevan aiemmin voimassaolleen tilastolain mukaisen tiedonantovelvollisuuteen perustuva tietojen keruu. Hallituksen esityksessä perusteltiin perusoikeuksien näkökulmasta välttämättömäksi, että henkilötiedoista on lain tasolla riittävän kattavat ja yksityiskohtaiset säännökset. Säännöksellä pyrittiin täsmentämään kerättäviä henkilötietoja erityisesti käyttämällä yhtenäisiä käsitteitä. Perustuslakivaliokunta arvioi lausunnossaan hallituksen esitystä lähinnä julkisuuden ja salassapidon kannalta, eikä esittänyt huomautettavaa henkilötietojen suojan kannalta (PeVL 3/2004 vp).

esimerkiksi henkilön kokemasta syrjinnästä. Perusteita etnisen tiedon sisällyttämiselle lakiin ei löydy ja Tilastokeskuksen mukaan niitä ei kerätä vaan käytetään henkilön tai vanhempien syntymämaata ja äidinkieltä korvaamaan etnisen taustan käsitettä.²⁰⁰

Elinkeinonharjoittajat ja muut työnantajat ovat myös velvollisia antamaan salassapitosäännösten estämättä Tilastokeskukselle tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät henkilötiedot henkilöstönsä palkoista, työajoista, ammatista ja toimipaikoista. Elinkeinoimintaa harjoittavat luonnolliset henkilöt, maanviljelijät ja kalastajat ovat lisäksi velvollisia antamaan salassapitosäännösten estämättä Tilastokeskukselle tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät 14 §:n 3 momentissa tarkoitetut henkilötiedot toiminnastaan.

Edelleen tilastolain 15 §:n mukaan Eläketurvakeskus, Kansaneläkelaitos ja Keva ovat velvollisia antamaan salassapitosäännösten estämättä Tilastokeskukselle hallussaan olevat välttämättömät henkilötiedot vakuutettujen ammatista, palvelussuhteesta ja maksetuista etuuksista sekä Kansaneläkelaitos lisäksi yhteystiedoista.

Samoin lain tai lain nojalla tehdyn päätöksen perusteella koulutusta järjestävät organisaatiot ovat velvollisia antamaan lain 15 §:n mukaan salassapitosäännösten estämättä Tilastokeskukselle tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät oppilaskohtaiset henkilötiedot oppilaista, heidän suorittamistaan tutkinnoista ja saamaansa opetuksesta.

Verohallinto on velvollinen tilastolain 15.6 §:n mukaisesti sen estämättä, mitä pien-työnantajan maksu- ja ilmoituspalvelujärjestelmästä annetussa laissa (658/2004) säädetään, välittämään Tilastokeskukselle maksu- ja ilmoituspalvelujärjestelmään talletettuja, tilastojen laatimisen kannalta välttämättömiä henkilö- ja muita tietoja.

Tilastokeskuksen suoraan lain perusteella saama syrjintäperusteista tietojen keruuta tukeva tietomäärä on kattava. Näitä tietoja yhdistämällä se saa kerättyä tietoa esimerkiksi eri väestöryhmien sosioekonomisesta taustasta, koulutuksesta ja tuloista. Tämän lisäksi Tilastokeskus tekee suoraan rekisteröidyille suunnattuja tiedonkeruita seuraavissa asioissa: aikuiskoulutukseen osallistuminen, ajankäyttö, asuntojen vuokrat, korjausrakentaminen, kotitalouksien kulutus, kuluttajabarometri, suomalaisten matkailu, tulonjakotilasto, työolot, työvoimatutkimus, vapaa-ajan osallistuminen ja väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö.²⁰¹

200 Nieminen 2013.

201 [Tilastokeskuksen verkkosivut](#).

Tilastolaki kuitenkin rajoittaa edellä lueteltujen arkaluonteisten henkilötietojen keruun lisäksi tapahtuvaa arkaluonteisten henkilötietojen keräämistä. Lain 15.7 §:n mukaan arkaluonteisia henkilötietoja saa sen *lisäksi*, mitä edellä mainituissa tapauksissa säädetään, *kerätä tiedonantajilta vain, jos arkaluonteinen tieto on vaikuttanut välittömästi varhaiskasvatukseen, koulutukseen, etuuden tai palvelun saantiin tai sen muotoon taikka se ilmenee välillisesti varhaiskasvatukseen, koulutukseen, etuuden tai palvelun saantia tai viranomaisen päätöstä tai liikenneonnettomuuden tai tapaturman syytä ja seurauksia koskevista tiedoista.*

Ottaen huomioon Tilastokeskuksen mahdollisuudet kerätä laajasti yhdenvertaisuuden toteutumista koskevia henkilötietoja ja tallentaa niitä tietoaaineistoihinsa, tämä rajaus ei todennäköisesti tuo sisällöllisiä rajoituksia yhdenvertaisuuden toteutumiselle merkityksellisen tiedon keräämiselle. Tilastokeskus voi suoraan lain nojalla valmistaa näistä tiedoista tiettyjen syrjintäperusteiden nojalla eriteltyjä julkisia tietoaaineistoja.

Tämän lisäksi EU:n väestö- ja asuntotilastoja koskevan asetusehdotuksen mukanaan tuoma tieto omalta osaltaan vahvistaa Tilastokeskuksen tietopohjaa. Seuraavassa EU-SILC-tiedonkeruussa kerätään myös olemaan syrjintää koskevaa tietoa. Asiaa voi tarkemmin arvioida sen jälkeen, kun on suoritettu ensimmäinen suurempi eri syrjintäperustein eritelty tiedonkeruu.

7.3 Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tiedonkeruu

THL saa suoraan lain perusteella käyttöönsä suuren joukon eri yhteiskunnan osa-alueilla kerättäviä henkilötietoja, mukaan luettuna syrjinnän paikallistamiseksi merkityksellisiä tietoja. Se saa niitä suoraan toisilta viranomaisilta, minkä lisäksi se kerää tietoja laajoissa väestöpohjaisissa tutkimuksissa ja pienemmissä tutkimushankkeissa. Se toimii myös oman toiminta-alueensa tilastoviranomaisena. Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008) antaa sille laajan oikeuden kerätä ja käsitellä tunnisteellisia välttämättömiä henkilötietoja seuraavien lain 2 §:n mukaisten tehtäviensä suorittamiseksi:

1. tutkia ja seurata väestön hyvinvointia ja terveyttä, niihin vaikuttavia tekijöitä ja niihin liittyviä ongelmia, ongelmien yleisyyttä ja ehkäisymahdollisuuksia, sekä kehittää ja edistää toimenpiteitä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi ja ongelmien vähentämiseksi;
2. tutkia, seurata, arvioida ja kehittää sekä ohjata sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja antaa asiantuntijatukea hyvinvointia ja terveyttä edistävien politiikkojen, toimintatapojen ja käytäntöjen toteuttamiseksi;

3. harjoittaa alan tutkimusta;
 - a. edistää kehittämis- ja innovaatiotoimintaa;
 - b. tehdä aloitteita ja esityksiä sosiaali- ja terveydenhuollon ja sen palvelujen kehittämiseksi ja väestön terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi;
4. ylläpitää alan tiedostoja ja rekistereitä sekä huolehtia tehtäväalueensa tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä;
 - a. huolehtia oikeuslääketieteeseen ja oikeuspsykiatriaan kuuluvista tehtävistä siten kuin niistä erikseen säädetään;
 - b. vastata sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastiedon sähköisen käsittelyn, siihen liittyvän tietohallinnon ja valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käytön ja toteuttamisen suunnittelusta, tietorakenteiden yhteensovittamisesta, ohjauksesta ja seurannasta;

Nämä tiedot voivat sisältää myös eri väestöryhmien syrjinnän analysoinnin kannalta oleellisia tietoja. Erityisesti tämä koskee väestön terveydentilaa, hyvinvointia, palveluihin pääsyä ja asemaa yhteiskunnassa. THL:n ylläpitämät kansalliset rekisterit muodostuvat näistä tiedoista.²⁰² Rekisterit sisältävät myös syrjinnän paikallistamiseksi oleellista tietoa. Esimerkiksi hoitoilmoitusrekisteristä saa tietoa diagnooseista, joita Findata voi puolestaan yhdistää muiden rekisterinpitäjien rekistereistä saattuihin tietoihin.²⁰³ Esimerkiksi vammaisten henkilöiden kohtaaman syrjinnän analysoimisen kannalta on oleellista pystyä erittelemään eri toimintarajoitteisuuden muotoja. Tällöin hoitoilmoitusrekisterin diagnoositiedot ovat oleellisia ja yhdistettynä Tilastokeskuksen työllistymistä koskeviin tietoihin sekä Kelan etuustietoihin ne voivat antaa tarkempaa kuvaa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisesta yhteiskunnassa.

Oleellista tämän selvityksen kannalta on, että Findatasta voi hakea toisilain mukaisesti anonymisoituja tilastotaulukoita THL:n aineistoista. Tällöin Findata voi valmistaa niistä tiettyjen syrjintäperusteiden mukaisesti eriteltyjä tietoaaineistoja. Ennen tietopyynnön tekemistä Findatalle on hyvä neuvotella THL:n kanssa siitä, mitkä tiedot parhaiten soveltuisivat syrjintäperusteittain ja väestöryhmittäin eriteltyjen tietoaaineistojen valmistamiseen.²⁰⁴

202 THL, aineistot ja palvelut.

203 Ks. yleisesti THL, tilastot aiheittain.

204 THL, tilasto- ja analyysipalvelu

THL tekee myös laajoja lapsi- ja nuorisotutkimuksia, joiden perusteella kerätään jo nyt syrjintäperusteiden alaista tietoa. Näitä ovat esimerkiksi kouluissa suoritettavat valtakunnalliset kouluterveyskyselyt. Näihin tutkimuksiin on mahdollista laatia enemmän syrjintää kartoittavia kysymyksiä. Kyselyt suoritetaan ja säilytetään anonyymisti ja julkaistaan koulukohtaisesti.²⁰⁵ Kyselyyn osallistuminen on lapsille ja nuorille vapaaehtoista.

Juuri päättyneessä Monisuomi 2022 -tutkimuksessa kerättiin laajasti tietoa ulkomailla syntyneiden ulkomaalaistaustaisten 20–74 vuotiaiden terveydentilasta ja hyvinvoinnista. Tiedot kerättiin kyselylomakkeella ja henkilöt valittiin satunnaisotannalla. Otannassa oli 18 600 henkilöä ja vastauksia saatiin 7 838. Kysely sisälsi myös henkilöiden kohtaamaa syrjintää koskevaa tietoa ja sen tuloksista voi vielä laajemmin päätellä ulkomaalaistaustaisen väestön hyvinvoinnista ja syrjinnän kokemuksista Suomessa.²⁰⁶

Kyseisessä Monisuomi-tutkimuksessa toteutettiin myös hienosti osallistava tiedonkeruu erään vähemmistöryhmän osalta ja saatiin vastausprosentti moninkertaistumaan. Tämä toteutettiin siten, että kyseisen väestöryhmän oma edustaja oli se henkilö, joka lähestyi haastateltavia ja suoritti haastattelun. Osallistava tiedonkeruu mahdollistaa myös erityisen hyvin tietosuoja-asetuksen 12–14 artiklojen mukaisen tiedottamisvelvollisuuden²⁰⁷ täyttämisen, koska siinä on mahdollista kirjallisen materiaalin lisäksi selittää haastateltavalle henkilötietojen käsittelyn käyttötarkoitukset ja laajemman elinkaaren.

7.4 Toisiolain (Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käsittelystä) perusteella tapahtuva henkilötietojen kerääminen

Suomessa laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käsittelystä (552/2019), jäljempänä toisiolaki, mahdollistaa laajasti sosiaali- ja terveyssektorilla kerättävien henkilötietojen toissijaisen käytön muun muassa tilasto- ja tutkimustarkoituksiin. Lain tavoitteena on mahdollistaa sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa sekä sosiaali- ja terveysalan ohjaus-, valvonta-, tutkimus- ja tilastotarkoituksessa

²⁰⁵ THL Kouluterveyskysely.

²⁰⁶ Ks. tarkemmin THL, *MoniSuomi tulokset* (vierailtu 22.9.2023).

²⁰⁷ Tiedottamisvelvollisuudella viitataan tässä yhteydessä samaan kuin informointivelvollisuudella tai informoinnilla. Aiheesta ks. Tietosuojavaltuutetun verkkosivu, [rekisteröidyn informointi](#).

tallennettujen henkilötietojen tehokas ja tietoturvallinen käsittely sekä niiden yhdistäminen Kansaneläkelaitoksen, Väestörekisterikeskuksen, Tilastokeskuksen ja Eläketurvakeskuksen henkilötietoihin. Samalla se turvaa yksilön luottamuksen suojan sekä oikeudet ja vapaudet henkilötietojen käsittelyssä. Laki on tietosuojasetusta täsmentävä laki, mikä tarkoittaa, että tietosuojasetusta sovelletaan edelleen henkilötietojen käsittelyyn sosiaali- ja terveyssektorilla, mukaan luettuna sote-tietojen toissijainen käyttö, mutta henkilötietojen käsittelystä toissijaisiin käyttötarkoituksiin²⁰⁸ on säädetty täydentävästi toisilaisissa.

Findata vastaa tietoluvista aina kun useamman kuin yhden viranomaisen aineistoja yhdistetään muihin aineistoihin tai Kanta -arkistossa sijaitseviin henkilötietoihin. Findatan lain mukaisesti tehtäviin kuuluu päättää, onko tietopyyntö lain mukainen, sekä vastata päätöksensä mukaisten tietojen kokoamisesta, yhdistelystä, esikäsittelystä ja luovuttamisesta toissijaiseen käyttöön sen ylläpitämään suljettuun tietoturvalliseen käyttöympäristöön. Se myös arvioi, voidaanko tietopyynnön kohteena olevasta rekisteriaineistoista mahdollista muodostaa aggregoitua tilastotietoa.

Findata ei kuitenkaan ole toimivaltainen silloin, kun Tilastokeskus ja THL käsittelevät henkilötietoja ja toimivat lupaviranomaisena tilastoviranomaisen ominaisuudessa. Tällöin ne vastaavat toisilain 7 §:n mukaan tilastotarkoituksiin keräämiensä tietojen tietoluvista tieteellistä tutkimusta varten sekä samaan tutkimussuunnitelmaan liittyvien tietojen yhdistelystä omiin tietoihinsa ja niiden pseudonymisoinnista tai anonymisoinnista tilastolain mukaisesti. Jos käyttötarkoitukseen tarvitaan molempien tilastoviranomaisten tietoja, ne sopivat keskenään, kumpi yhdistelee ja pseudonymisoi tai anonymisoi tiedot. THL on kuitenkin valtuuttanut Findatan valmistamaan sen tietoaineistoista anonymisoituja tietoaineistoja. (ks. tarkemmin edellä).

Tiedot voidaan tämän jälkeen luovuttaa toisilain 51 §:n 4 momentin mukaan toisilain mukaisen tietoturvallisen käyttöpalvelun välityksellä saajan käsiteltäväksi tietojen luonteesta ja määrästä riippuen Tilastokeskuksen tai Findatan ylläpitämässä tietoturvalisessa käyttöympäristössä taikka muussa toisilain 20 §:n mukaisessa käyttöympäristössä.

208 Toisilain 2 §:n perusteella henkilötietoja saa käsitellä tilastointiin, tieteelliseen tutkimukseen, kehittämis- ja innovaatio toimintaan, opetukseen, tietojohdantamiseen, sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisohjaukseen ja -valvontaan sekä viranomaisen suunnittelu- ja selvittämistehtäviin.

Toisiolaissa on toteutettu säännökset EU:n tietosuoja-asetuksen 25 artiklan sisäänrakennetusta tietosuojasta ja tietoturvalisistä käyttöympäristöstä, joka on edellytyksenä lain tarkoittamien arkaluonteisten henkilötietojen käsittelylle tieteellisiin tutkimustarkoituksiin. Aggregaattitason tiedon tietolupaviranomainen voi julkaista tai luovuttaa suoraan ulkopuoliselle. Laki velvoittaa lupaviranomaista kuitenkin yksittäistapauksessa arvioimaan muodostamansa aineiston pseudonymisoinnin tai anonymisoinnin kriteereiden täyttymisen tietosuoja-asetuksen vaatimusten valossa. Pseudonymisoituja henkilötietoja ei saa ulos teknisestä käyttöympäristöstä vaan siitä saa ulos vain anonyymiä taulukkotason tietoa.

Toisilaki mahdollistaa näin tiettyjen muuttujien perusteella kerättävän yhdenvertaisuustiedon. Käytännössä tällöin tietopyynnön tekijänä oleva viranomainen voi ensin ottaa yhteyden asianomaiseen rekisterinpitäjään, kuten Kelaan etuustietojen osalta ja hyvinvointialueeseen esimerkiksi terveys- ja sosiaalipalveluihin pääsyn osalta. Rekisterinpitäjällä on paras tieto niistä muuttujista, joiden perusteella tietoja heidän rekistereistään saa. Tämän jälkeen viranomainen voi tehdä tietopyynnön Findatalle, joka hakee tiedot ja yhdistää ne esimerkiksi väestörekisteristä saataviin henkilöiden syntymämaata koskeviin tietoihin. Findata käsittelee tiedot siten, että niistä on mahdollista valmistaa tietyin syrjäntäperustein eriteltyä disagregoitua tietoa.

7.5 Otannoilla ja haastatteluilla kerättäviin henkilötietoihin sovellettavia erityiskysymyksiä tietosuojan kannalta

Ensisijaisesti Tilastokeskus ja THL keräävät tilastolliset henkilötiedot muista hallinnollisista rekistereistä. Näitä on ennen kaikkea Digi- ja väestötietovirastolla (DVV), Verohallinnolla, Kansaneläkelaitoksella ja Eläketurvakeskuksella. Nämä viranomaiset ovat suoraan tilastolain ja lain THL:stä pohjalta velvollisia antamaan tietyt, tilastojen kannalta välttämättömät henkilötiedot näille viranomaisille. Olemassa olevista rekistereistä ei kuitenkaan ole saatavissa kaikkea yhdenvertaisuutta kuvaavaa syrjäntäperusteista tietoa, minkä vuoksi Tilastokeskus ja THL keräävät henkilötietoja otantatutkimuksien ja haastattelujen kautta täydentävän tiedon saamiseksi. Seuraavassa tarkastellaan Tilastokeskuksen soveltamia tietosuojakäytäntöjä otanta- ja muissa kyselytutkimuksissa.

Otantatutkimuksissa käsittelyperusteena on Tilastokeskuksen mukaan TSA:n 6 artiklan mukainen yleinen etu. Poikkeus erityisen tietoryhmän henkilötietojen käsittelykiellosta on TSA 9.(j) artiklan mukainen tieteellinen tutkimus.²⁰⁹ Tämä edellyttää, että käsittely perustuu lakiin, joka on oikeasuhteinen tavoitteeseen nähden, jossa noudatetaan keskeisiltä osin oikeutta henkilötietojen suojaan ja jossa säädetään asianmukaisista ja erityisistä toimenpiteistä rekisteröidyn perusoikeuksien ja etujen suojaamiseksi. Tilastolaissa ja laissa tilastokeskuksesta (48/1992) ei ole säädetty ylimääräisistä suojatoimista rekisteröityjen oikeuksien turvaamiseksi silloin, kun käsittelyn kohteena ovat erityisen henkilötietoryhmän henkilötiedot. Sen sijaan Suomen tietosuojalaissa tästä on säädetty.²¹⁰

Otantoihin ja haastatteluihin osallistuminen on aina vapaaehtoista ja niihin osallistuville henkilöille on kerrottava, mihin heiltä kerättäviä henkilötietoja käytetään ja miten he voivat käyttää oikeuksiaan kerättävien henkilötietojen suhteen.²¹¹ Tässä yhteydessä on pidettävä mielessä yleisen tietosuojasetuksen 12–14 artiklojen määräykset läpinäkyvästä henkilötietojen käsittelystä ja oikeuksien käytön helpottamisesta sekä rekisteröidylle tiedotettavista asioista.²¹² Nämä säännökset ovat pakottavia tietyin 14 artiklaan sisältyvin poikkeuksin. Nämä poikkeukset eivät koske tilanteita, jolloin henkilöön on oltu yhteydessä ja hän on kieltäytynyt tutkimukseen osallistumisesta.

Yleisen tietosuojasetuksen 12–14 artiklojen mukainen tiedotusvelvollisuus koskee **kaikkia** kyseessä olevassa tutkimuksessa tai selvityksessä käytettäviä henkilötietoja riippumatta siitä, kerätäänkö ne suoraan rekisteröidyltä vai rekisterinpitäjän rekistereistä tai muista lähteistä. Tutkimukseen osallistujille on myös erikseen kerrottava, yhdistetäänkö henkilötietoja hänen muissa rekistereissä oleviin henkilötietoihinsa. Tilanteesta riippuen henkilö voi joko suostua yhdistämiseen, kieltää sen ja osallistua tutkimukseen tai jättää osallistumatta tutkimukseen. Myös tällöin hänelle on selkeästi kerrottava, käytetäänkö hänen henkilötietojaan joka tapauksessa tutkimuksen yhteydessä.

209 HE 72/2022 vp, s. 54.

210 Tietosuojal 6.22 ja 31§.

211 Osallistumisen vapaaehtoisuudesta ks. myös [Tilastokeskuksen tietosuojaa käsittelevältä sivulta](#) kohta 'Tilastokeskuksen tietoaineistot'.

212 Aiheesta myös Tietosuojavaltuutetun verkkosivu, [rekisteröidyn informointi](#).

Mikäli henkilö kieltäytyy osallistumasta haastatteluun tai muuhun kyselytutkimukseen, hänen muista rekistereistä löytyviä henkilötietojaan käsitellään Tilastokeskuksen mukaan tästä huolimatta tutkimuksessa.²¹³ Perusteena tälle käytännölle mainitaan mahdollisimman kattavan aineiston saaminen. Yleisen tietosuoja-asetuksen edellyttämän informoinnin toteuttaminen edellyttää, että rekisteröidylle kerrotaan myös tästä käytännöstä. Muuten hänellä ei ole käytännössä mahdollisuutta käyttää lain mukaisia oikeuksiaan henkilötietojen käsittelyyn tutkimuksen yhteydessä, sillä hänellä ei ole aihetta olettaa, että hänen henkilötietojaan käytetään tutkimukseen siitä huolimatta, että hän ei ole halunnut osallistua siihen. Tilastokeskuksen tietosuojaan liittyvä tiedottaminen ja informointikäytännöt löytyvät heidän verkkosivuiltaan.²¹⁴

Henkilötietojen läpinäkyvän käsittelyn vaatimus on erityisen oleellinen yleisen tietosuoja-asetuksen 21 artiklan soveltamisen kannalta. Artiklan mukaan rekisteröidyllä on oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä henkilökohtaiseen erityiseen tilanteeseensa liittyvällä perusteella milloin tahansa, kun käsittely perustuu TSA:n 6.1.(e) artiklan mukaiseen yleiseen etuun. Tämä oikeus on saatettava rekisteröidylle tiedoksi viimeistään silloin, kun rekisteröityyn ollaan yhteydessä ensimmäisen kerran ja se on esitettävä selkeästi ja muusta tiedotuksesta erillään. Asetuksen mukaan tämä koskee myös tilanteita, jolloin henkilötietoja käsitellään tieteellisiä tai tilastollisia tarkoituksia varten TSA:n 89.1 artiklan mukaisesti *paitsi, jos käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi*. Mikäli rekisterinpitäjä katsoo, ettei rekisteröidyllä ole tietosuoja-asetuksen 21 artiklan mukaista oikeutta vastustaa asianomaisessa tutkimuksessa henkilötietojensa käsittelyä, tästä on kerrottava yksittäisen tutkimuksen henkilötietojen käsittelyä koskevassa tiedotusmateriaalissa, kuten tietosuojaselosteessa.

Kansallisessa tietosuojalaissa on lisäksi säädetty lisäsuojatoimista koskien sitä, millä edellytyksillä voidaan poiketa tiettyjen rekisteröityjen oikeuksien soveltamisesta.²¹⁵ Laissa edellytetään erityisiin henkilötietoryhmiin ja rikosoikeudelliseen seuraamusjärjestelmään liittyvien henkilötietojen kohdalla, että käsittely on välttämätöntä. Lisäksi ennen käsittelyyn ryhtymistä pitää suorittaa tietosuoja-asetuksen 35 artiklan mukainen tietosuojavaikutustenarviointi, joka toimitetaan kirjallisesti tiedoksi tietosuojavaltuutetulle ennen käsittelyyn ryhtymistä. Tässä yhteydessä on myös syytä

213 Sähköposti Tilastokeskukselta 9.11.2023.

214 Tilastokeskuksen informointikäytännöstä ks. [Tilastokeskus, tietosuoja, Tilastokeskuksen tietosuojaselosteet](#) sekä [Tilastokeskuksen verkkosivu kyselyistä ja tiedonkeruusta](#).

215 Ks. edellä TietosuojaL 6.2 ja 31 §:n soveltamisesta, luku 5.5.1

painottaa, että tietosuoja-vaikutusten arviointi koskee käsittelyn aiheuttamia vaikutuksia ja mahdollisia riskejä **kaikille** perusoikeuksille, ei pelkästään henkilötietojen suojalle.

Tietosuoja-asetuksen 89.2 artiklan säännöksen ja tietosuojalain 31 §:n poikkeussäännöksen soveltaminen edellyttää, että rekisterinpitäjä yksittäistapauksessa arvioi estäisikö näiden oikeuksien käyttö tutkimuksen erityisten tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeutuisiko tutkimuksen tarkoitusten saavuttaminen suuresti ja onko rekisteröityjen oikeuksien rajoittaminen tarpeellista tutkimusten tarkoitusten saavuttamiseksi. Tämän lisäksi on vielä arvioitava, täyttääkö tutkimuksessa tapahtuva henkilötietojen käsittely tietosuojalain vaatimukset ja erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen kohdalla on vielä arvioitava poikkeussäännöksen soveltamisen edellytykset. Tässä tietosuojavaaltuutettu voi olla avuksi tietosuoja-vaikutusten arvioinnin saatuaan. Mikäli poikkeussäännöstä jonkin tutkimusprojektin kohdalla sovelletaan, tästä on tiedotettava rekisteröidyille.

Toisin sanottuna otannan tai muun kyselytutkimuksen osallistumista varten täytyy kertoa henkilölle kaikki ne tavat, miten hänen henkilötietojaan käsitellään ja miten hän voi käyttää oikeuksiaan, jotta yleisen tietosuoja-asetuksen 12–14 artiklojen mukainen informointivelvollisuus toteutuu. Ottaen huomioon syrjintäperusteisen tiedon arkaluonteisuus rekisteröidylle on korostuneen selkeästi kerrottava, mikäli mahdollista sekä suullisesti että kirjallisesti, hänen oikeutensa ja mahdollisuutensa esimerkiksi vastustaa henkilötietojen yhdistämistä ja mahdollista muuta jatkokäyttöä. Mikäli hän ei osallistu tutkimukseen, hänelle on joka tapauksessa kerrottava, käsitelläänkö tutkimuksessa hänen henkilötietojaan jostain muusta lähteestä ja voiko hän käyttää tietosuoja-asetuksen mukaista vastustamisoikeuttaan. Vastustamisoikeuden käyttö edellyttää jonkin henkilökohtaisen perusteen olemassaoloa, jolloin rekisterinpitäjän on yksittäistapauksessa arvioitava tämän perusteen painoarvo kulloisessakin tapauksessa. Mikäli rekisterinpitäjä kieltäytyy vastustamisoikeuden käytöstä, on kieltäytyminen perusteltava. Lisäksi rekisteröidylle tulee kertoa mahdollisuudesta valittaa asiasta tietosuojavaaltuutetulle ja muista oikeussuojakeinoista.²¹⁶

216 Ks. Tietosuojavaaltuutetun verkkosivu, [Oikeus vastustaa tietojen käsittelyä](#).

7.6 Eri syrjintäperusteisiin lukeutuviin ryhmiin liittyviä erityiskysymyksiä henkilötietojen keräämisen kannalta

7.6.1 Nykyiset mahdollisuudet kerätä syrjintäperusteisesti henkilötietoja hallinnollisista rekistereistä

Yhdenvertaisuustiedon kerääminen perustuu EU:ssa lähtökohtaisesti tilastollisen tiedon keräämiseen, jonka tarkoituksena on tuottaa syrjintäperustein disaggregoitua tietoa vähemmistöryhmien asemasta EU:ssa. Olemassa olevat hallinnolliset rekisterit eivät Suomessa eivätkä useammassa muussakaan EU-maassa sisällä kuin rajoitetusti syrjintäperusteiden alaista tietoa. Lähinnä näin on Suomessa iän, sukupuolen (mutta ei seksuaalisen suuntautuneisuuden), syntymämaan ja äidinkielen suhteen. Vammaisuutta koskevaa tietoa on saatavilla eri terveyst- ja sosiaalisektorin rekistereistä sekä Kelasta, mutta tämä edellyttää tarkempaa vammaisuutta koskevien muuttujien erittelyä. Yhdistelemällä tietoja eri rekistereistä ja käyttämällä tietoja laajojen otantojen ja muiden kyselyiden perusteella saaduista tiedoista, on kuitenkin mahdollista valmistaa syrjintäperusteittain eriteltyjä tietoaaineistoja.

Ihmisoikeusperustainen yhdenvertaisuuden toteutumista kuvaavien henkilötietojen kerääminen tarkoittaa, että ihminen voi vapaaehtoisesti ja vapaasti ilmaista esimerkiksi sukupuoli-identiteettinsä tai kuulumisen yhteen tai useampaan etniseen ryhmään. Tiedon keräämisessä on myös otettava huomioon, että sukupuoli-identiteetti ja identifiointuminen johonkin etniseen ryhmään on liukuva, yhteiskunnallisesti ja historiallisesti sidonnainen käsite, joka voi muuttua ajan kuluessa.²¹⁷ Tämän vuoksi on tärkeää, että esimerkiksi otantaan sisältyvissä kysymyksissä annetaan useampia eri mahdollisuuksia vastata sekä erikseen vaihtoehdolle, ettei halua vastata johonkin tiettyyn kysymykseen. Suositeltavana henkilötietojen keruutapana pidetään **anonyymiä verkkokyselyä**.

Tilastolainsäädännön puitteissa voidaan kerätä syrjintäperusteiden alaisuuteen kuuluvia henkilötietoja suoraan hallinnollisista rekistereistä rajoitetusti. Laajemman tiedonkeruun mahdollistaa hallinnollisissa rekistereissä jo olemassa olevia henkilötietojen käyttäminen eräänlaisina sijaismuuttujina, esimerkiksi maahanmuuttajien kotoutumista ja työllistymistä koskevassa tiedonhankinnassa.

217 Ks. European Commission 2023, s. 15.

Terveystietojen ja äidinkieleen liittyvä henkilötietojen kerääminen on mahdollista. Kieli ei sinänsä ole tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukainen erityisen henkilötietoryhmän tieto, mutta se on nimenomainen yhdenvertaisuuslaissa mainittu syrjintäperuste. Yhdistettynä esimerkiksi henkilön terveydentilaan, siitä kuitenkin tulee osa erityisen henkilötietoryhmän tietoa. Ihmisoikeusperustaisessa syrjintää koskevan tiedon keräämisessä täytyy ottaa huomioon, **ettei tiedon keräämisellä entisestään vahvisteta yksittäisten ihmisten kohtaamaa syrjintää yhteiskunnassa tai vahvisteta jo olemassa olevia syrjiviä rakenteita**. Nämä asiat korostuvat silloin, kun tietoa käytetään automaattisessa päätöksenteossa, jolloin ohjelma voi tietoa yhdistelemällä tehdä päätelmiä, jotka syrjivät tiettyjä vähemmistöryhmiä yhteiskunnassa. Jotta käytettävät algoritmit eivät entisestään vahvistaisi yhteiskunnassa vallitsevia ennakkoluuloja, olisi niiden käyttö alistettava ihmisoikeusperustaiselle vaikutustenarviolle.

Suomessa väestörekisteri mahdollistaa vain yhden äidinkielen ilmoittamisen, mikä käytännössä rajoittaa henkilöiden mahdollisuutta ilmoittaa tosiasiallisesti arkielämässä käyttämänsä kielet samanarvoisina. Kieli on kuitenkin nimenomainen syrjintäperuste, jolloin luonnollisesti ihmisellä tulisi olla mahdollisuus ilmoittaa niin monta puhumaansa kieltä, kun hän kokee, että hänellä on. Tämän lisäksi väestörekisteriin merkityllä äidinkielellä voi olla vaikutusta lapsen ohjaamisella suomi tai ruotsi toisena kielenä opetukseen. Tällä voi puolestaan olla kauaskantoisia ja syrjiviä vaikutuksia esimerkiksi suomen tai ruotsin kielen oppimiselle sekä myöhemmälle opiskelulle ja työelämään sijoittumiselle.²¹⁸ Termiä äidinkieli on myös kritisoitu sen sukupuolisidonnaisuudesta. Monessa maassa rekisteröidään 1., 2, ja 3. kieli tarpeen mukaan.

Vastaavasti Suomessa voi ilmoittaa ainoastaan valtion kirkkoon kuuluvan uskonkunnan, jolloin muut uskonnot jäävät hallinnollisten rekistereiden ulkopuolelle.

Ihönväriin tai etniseen taustaan taikka yhteiskunnalliseen asemaan sisältyvää tietoa ei sellaisenaan pitäisi sisältyä hallinnollisiin rekistereihin. Etninen alkuperä on sosiaalinen konstruktio, jonka sisältö määräytyy lähtökohtaisesti aina ihmisen itsensä määrittelemänä.²¹⁹ On poissuljettua, että viranomainen voisi määritellä yksittäisen ihmisen etnisen ryhmän, eikä EU:ssa ole mahdollista kerätä etniseen taustaan liittyviä henkilötietoja muuta kuin ihmisen itsensä antaman vapaaehtoisen ja tietoisien

218 Suomessa on toteutettu selvityksiä useamman kielen merkitsemisestä väestötietojärjestelmään. Vuonna 2020 Oikeusministeriö julkaisi aiheesta selvityksen, ks. Oikeusministeriö 2020:8.

219 Ks. tästä raportista itseidentifikaatiota käsittelevä osio.

suostumuksen perusteella tai perusoikeuskirjan 52.1 artiklan edellytykset täyttävän erityisen tärkeää julkista etua koskevan suhteellisuusperiaatteen mukaisen lain-säädännön perusteella.²²⁰

Varallisuuteen ja syntyperään liittyviä tietoja löytyy jo nykyisellään hallinnollista rekistereistä eri rekisteritietoja yhdistelemällä. Vielä tarkempaa tietoa on mahdollista saada yhdistämällä tietoa hallinnollisista rekistereistä esimerkiksi EU-SILC:in pohjalta toteutettujen otantojen perusteella kerättyihin tietoihin. Suomessa on kotoutumisrekisterissä eroteltu vielä syntymämaa ja taustamaa, joita voidaan käyttää yhdenvertaisuustiedon keräämisessä erityisesti rakenteellisen syrjinnän paikallistamiseksi.²²¹ Tämä voidaan tehdä varauksella, että syntymämaa ja taustamaa eivät välttämättä anna totuudenmukaista kuvaa syrjinnästä arkielämässä.

Ikä on itsenäinen syrjintäperuste ja esiintyy usein myös yhtä aikaa jonkin muun syrjintäperusteen kanssa lisäten tässä tapauksessa ihmisen alttiutta joutua myös moniperusteisen syrjinnän kohteeksi. Ikään perustuvaa rakenteellista syrjintää voidaan tutkia eri työllisyyttä kuvaavien rekisterien ja sosiaalietuusrekisterien avulla. Valtaosin tätä tietoa on mahdollista kerätä tilastollisiin tarkoituksiin toisiolain puitteissa.

Terveystilaa kuvaavien henkilötietojen kerääminen suomalaisista hallinnollisista rekistereistä ja terveysrekistereistä on mahdollistettu kattavasti toisiolain avulla. Henkilötietoja on myös mahdollista yhdistää eri viranomaisrekistereistä saataviin yksilötason tietoihin. **Rakenteellisen syrjinnän paikallistamiseksi riittää kuitenkin, että lopullinen tieto on syrjintäperusteisesti disaggregoitua tilastollista tietoa.** Näin voidaan tutkia esimerkiksi eri väestöryhmien asemaa terveys- ja sosiaalipalvelujen toteutumisessa ja etuuksien jakautumisessa.

Sukupuoli-identiteetti ja seksuaalinen suuntautuneisuus

Sukupuoli-identiteettiä ja seksuaalista suuntautuneisuutta koskevat henkilötiedot ovat todennäköisesti kaikista arkaluonteisimpia ja haavoittuvimmassa asemassa yksityisyyden suojan ja tietosuojan kannalta. Näin on erityisesti väestöltään pienessä maassa, kuten Suomessa, jossa näitä ryhmiä koskeva henkilötietojen anonymisointi on erityisen haastavaa. Toisaalta pieniä ryhmiä koskeva tieto ei välttämättä

220 TSA 9 artikla, ks. myös High Level Group on Non-discrimination, Equality and Diversity, Guidance note on the collection and use of equality data based on racial or ethnic origin, European Union, 2021, s. 12.

221 Ks. tarkemmin kotoutumisindikaattorien avulla tehtävästä seurannasta [Kotoutumisen indikaattorien tietokanta](#).

osu otantatutkimukseen, mikä taas aiheuttaa aliedustusta tuloksissa asianomaisten ryhmien osalta. Tätä voidaan korjata paremmin kohdennetuilla kyselyillä ja tutkimuksilla.²²²

Euroopan komission syrjinnän vastaisuutta, yhdenvertaisuutta ja monimuotoisuutta koskeva korkean tason ryhmä julkaisi kesällä 2023 ohjeistuksen, joka koskee LGBTIQ -ryhmiä koskevan tiedon keräämistä ja käyttöä.²²³ Raportin ohjeistus ihmis-oikeusperustaisen syrjintää kartoittavan erittäin arkaluonteisen tiedon keräämiseen on hyödyllinen ja koskee kaikkia vastaavia hankalasti tavoitettavia ja pieniä vähemmistöryhmiä.

Raportissa todetaan, että EU:ssa ei ole saatavilla kattavaa seksuaalista suuntautuneisuutta, sukupuoli-identiteettiä, sukupuolista ilmaisuja ja sukupuolisia piirteitä koskevaa tietoa. Tämä tieto määritellään hyvin eri tavalla eri jäsenmaissa ja se on näin korostuneesti yhteiskunnallisesti ja ajallisesti kontekstualisoitunutta.

Harkittaessa mahdollisia jatkotoimia yhdenvertaisuustiedon keräämiselle olisi suositeltavaa nostaa esille kaikki EU:n perusoikeuskirjan syrjintäperusteet mukaan luettuna mahdolliset moniperusteisen, kumulatiivisen ja risteytyvän syrjinnän tapaukset ja keskustella näistä asianomaisia ryhmiä edustavien järjestöjen kanssa.

7.6.2 Uudet syrjinnänmuodot

Tiedonkeruu voi olla tarpeellista monenlaisen syrjinnän paikallistamiseksi. Sekä välittömästi että välillinen syrjintä²²⁴ voivat hyötyä mahdollisuudesta hyödyntää väestöryhmittäin ja syrjintäperusteittain eriteltyä tietoa konkreettisesti yksittäisen syrjintätapauksen käsittelyssä.²²⁵ Jo pitkään on tunnistettu, että ihmiset kohtaavat usein syrjintää useamman kuin yhden syyn kannalta. Ylipäätään oletus siitä, että henkilö voisi kuulua vain yhteen kategoriaan ja tulla syrjityksi vain yhden kategorian kannalta on osoittautunut riittämättömäksi.²²⁶ Tämän vuoksi nykyään painotetaan, että syrjintälainsäädännössä pitäisi tunnistaa entistä paremmin myös

222 European Commission 2023, s. 16.

223 European Commission 2023.

224 Yleisesti välillisestä syrjinnästä ja välittömästä syrjinnästä ks. Euroopan syrjinnänvastainen käsikirja 2018, s. 45–61.

225 Tilastotiedon hyödyntämisestä syrjintätapauksissa ks. FRA 2018b, s. 261. Myös Ringelheim 2019.

226 Fredman 2022, s. 218.

moniperustaisia ja risteäviä syrjinnän muotoja, jotta pystyttäisiin huomioimaan samanaikaisesti yhden henkilön kohdalla useampia syrjintään johtavia tekijöitä.²²⁷ Toisaalta haasteena voi olla, etteivät syrjintäsääntelyssä omaksutut syrjintäperusteet vastaa sitä, millä perusteella syrjintää ja rakenteellista eriarvoisuutta esiintyy yhteiskunnassa. Syrjintäsääntelyn osalta on kiinnitettävä huomiota myös pitkään jatkuneeseen keskusteluun uusista syrjinnän muodoista ja haasteista syrjintäsääntelylle, jotka seuraavat ennen kaikkea kehittyneen teknologian, kuten tekoälyn, hyödyntämisestä.²²⁸ Belgian uusi syrjintälainsäädäntö on erinomainen esimerkki siitä, miten moniperusteiset syrjinnän muodot on sisällytetty kautta linjan lainsäädäntöön, minkä lisäksi on tuotu lakiin vielä kokonaan uusia syrjintäperusteita.

Ongelmana EU:n tason syrjintälainsäädännössä on pidetty moniperusteista ja risteävää syrjintää koskevan sääntelyn puutetta.²²⁹ Kirjallisuudessa on esimerkiksi esitetty, että algoritmisen päätöksenteko saattaa johtaa rakenteelliseen syrjintään perustuen olemassa oleville eriarvoisuuksille, jotka liittyvät erityisesti sosioekonomiseen luokkaan, koulutukseen, terveyteen ja tuloihin, jolloin näiden luokkien puuttuminen kielletyistä syrjintäperusteista saattaa johtaa riittämättömään lainsäädäntöpohjaan.²³⁰ EU:n tuomioistuin on käytännössään katsonut, että direktiivien suojaamiin syrjintäperusteisiin kuuluvat vain ne, jotka on mainittu direktiivissä.²³¹ Tosin jo vuonna 2008 annettu direktiiviehdotus²³² uskonnosta tai

227 Euroopan syrjinnänvastaisen käsikirjan määritelmässä moniperustaisella syrjinnällä viitataan moninaiseen käsitejoukkoon ja termejä käytetään niiden eroista huolimatta toisinaan toistensa synonyymeina. Käsikirjan mukaan moniperustainen syrjintä on syrjintää, jota tapahtuu useiden erikseen vaikuttavien syiden perusteella. Sen sijaan intersektionaalinen syrjintä (käsikirjassa suomennettu risteävä syrjintä) viittaa tilanteeseen, jossa useat syyt vaikuttavat samanaikaisesti toistensa kanssa vuorovaikutuksessa ja ovat erottamattomia. Risteävästä syrjinnän nosti alun perin esiin Crenshaw 1989, ks. myös Euroopan Komissio 2007.

228 Mann & Matzner 2019.

229 Esimerkiksi algoritmisen syrjinnän on katsottu sisältävän erittäin korkean riskin sille, että syrjintä olisi nimenomaisesti intersektionaalista syrjintää, jota taas EU:n tuomioistuin ei ole käytännössään tunnistanut riittäväällä tavalla. Aiheesta esim. Gerards & Xenidis 2021, s. 65. Ks. myös s. 64 uusista syrjinnän muodoista ja siitä, vastaako erilliselle syrjintäluokille perustuva sääntely enää uusiin tarpeisiin.

230 Ks. Eubanks 2018, Wachter 2020, s. 54 ja Gerards & Xenidis 2021, s. 64.

231 Tämä kanta on omaksuttu siitä huolimatta, että EU:n perusoikeuskirja sisältää ei-tyhjentävän listan kielletyistä syrjintäperusteista. Aiheesta Gerards & Xenidis 2021, s. 64 ja siinä viitattut tapaukset Sonia Chacón Navas v Eurest Colectividades SA ja S.Coleman v Attridge Law ja Steve Law.

232 Ehdotus Neuvoston direktiiviksi uskonnosta tai vakaumuksesta, vammaisuudesta, iästä tai sukupuolisesta suuntautumisesta riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta, KOM(2008) 426 lopullinen.

vakaumuksesta, vammaisuudesta, iästä tai sukupuolisesta suuntautumisesta riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta antaa mahdollisuuden ottaa huomioon useampia syrjintäperusteita syrjinnän ehkäisyssä. Direktiivin tarkoituksena on torjua uskontoon tai vakaumukseen, vammaisuuteen, ikään tai sukupuoliseen suuntautumiseen perustuvaa syrjintää ja panna täytäntöön yhdenvertaisen kohtelun periaate työelämän ulkopuolella. Direktiivin alkuperäinen ehdotus ei tätä tehnyt muuta kuin ehkä epäsuorasti välillisen syrjinnän laajan määritelmän muodossa.

EU:n parlamentti hyväksyi direktiivin osaltaan jo huhtikuussa 2009, jossa se laajensi direktiiviehdotuksen nimenomaisesti kattamaan myös moniperusteisen syrjinnän seuraavasti:

Moninkertaista syrjintää esiintyy, kun syrjintä perustuu:

- a. *uskonnon tai vakaumuksen, vammaisuuden, iän tai sukupuolisen suuntautumisen tai minkä tahansa näiden perusteiden yhdistelmän perusteella, tai*
- b. *johonkin tai useampaan 1 kohdassa mainittuun perusteeseen ja lisäksi johonkin tai useampaan seuraavista perusteista*
 - i. *sukupuolen perusteella (siltä osin kuin asia, josta valitetaan, kuuluu direktiivin 2004/113/EY sekä tämän direktiivin aineelliseen soveltamisalaan),*
 - ii. *rotuun tai etniseen alkuperään (siltä osin kuin asia, josta valitetaan, kuuluu direktiivin 2000/43/EY ja tämän direktiivin aineelliseen soveltamisalaan), tai*
 - iii. *kansalaisuutta (siltä osin kuin kantelun kohteena oleva asia kuuluu EY:n perustamissopimuksen 12 artiklan soveltamisalaan).*

Direktiivi on parlamentin raportin jälkeen jämähtänyt EU:n neuvostoon. Neuvoston viimeisessä, marraskuun 2022 kompromissiehdotuksessa moniperusteinen syrjintä on tyypistetty seuraavasti

Tässä direktiivissä tarkoitettu syrjintä käsittää syrjinnän, joka perustuu 1 artiklassa säädettyjen syrjintäperusteiden yhdistelmään, sekä yhden tai useamman tällaisen perusteen ja minkä tahansa syrjintäperusteen yhdistelmään, joka on suojattu direktiivissä 2000/43/EY ja/tai direktiivissä 2004/113/EY.

Ongelmana moniperusteisen syrjinnän eri muotojen puuttumisessa toissijaisesta EU:n lainsäädännöstä on, että EU:n tuomioistuin ei ole oikeuskäytännössä ottanut tätä huomioon, vaikka EU:n tasolla intersektionaalisuus on muutoin

tunnistettu.²³³ Tässä raportissa ei ole ollut mahdollista käydä systemaattisesti läpi Euroopan ihmisoikeustuomioistuimen eikä EU:n tuomioistuimen oikeuskäytäntöä, mutta erityisesti risteävän eli intersektionaalisen syrjinnän nimenomaista tunnustamista ei oikeuskäytännöstä sellaisenaan löydy.²³⁴

Perusoikeudellisesta näkökulmasta on korostettava, että henkilötietojen käsittelyn riskin arvioinnissa on otettava huomioon, yhdistetäänkö henkilötietoja muista lähteistä kerättyihin tietoihin. Jos näin tehdään, niin riski rekisteröidyn tunnistamiselle kasvaa. Tietosuojasetuksen mukaan

*”[L]uonnollisten henkilöiden oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvat riskit voivat johtua henkilötietojen käsittelystä, joka voi aiheuttaa fyysisiä, aineellisia tai aineettomia vahinkoja, erityisesti jos käsittely saattaa **johtaa syrjintään**, ...*

- *kun käsitellään sellaisia henkilötietoja, jotka koskevat rotua tai etnistä alkuperää, poliittisia mielipiteitä, uskonnollista tai filosofista vakaumusta ja ammattiliittoon kuulumista, tai käsitellään geneettisiä tietoja tai*
- *terveyttä ja seksuaalista käyttäytymistä tai*
- *rikostuomioita ja rikkomuksia tai niihin liittyviä turvaamistoimenpiteitä koskevia tietoja; ...*
- *kun käsitellään heikossa asemassa olevien luonnollisten henkilöiden, erityisesti lasten, henkilötietoja”;*²³⁵

Algoritmien avulla tapahtuva henkilötietojen käsittely ja ennen kaikkea profilointi voi entisestään voimistua yhteiskunnassa jo ilmeneviä syrjiviä rakenteita.²³⁶

233 European Commission 2020, Gender Equality Strategy 2020–2025: Euroopan komissio nimitti intersektionaalisuutta läpileikkaavaksi periaatteeksi, joka käsitteenä kuvaa sukupuolen ja muiden henkilöön liittyvien syiden yhdistelmää ja miten tämä risteävä yhdistelmä myötävaikuttaa uniikin syrjinnän muodostumiseen.

234 Esimerkiksi tapauksessa Parris syrjintää ilmeni risteävästi siten, että tilanne oli epäoikeudenmukainen henkilöille, jotka ovat parisuhteessa samaa sukupuolta olevan henkilön kanssa ja vanhempia kuin 60-vuotta. Tuomioistuimien kuitenkin sivuutti risteävän syrjinnän mahdollisuuden. Ks. Gerards & Xenidis 2021, s. 65. Intersektionaalisesta syrjinnästä ja EU-lainsäädännöstä myös Schiek 2005 ja EU-tuomioistuimen viimeaikaisen käytännön analyysistä Xenidis 2022.

235 TSA johtolause 75.

236 Gerards – Xenidis 2021 mukaan algoritmien syrjintä haastaa EU:n perinteisen syrjintälainsäädännön. Raportissa korostetaan, että tämä ongelma tulisi ottaa tosissaan ja siihen pitäisi vastata lainsäädännön ja politiikkatoimenpiteiden tasolla.

7.6.3 Tilastollisen tiedon hyödyntäminen yhdenvertaisuuden ja syrjinnän seurannassa

Tilastollisen tiedon hyödyntämisen edut yhdenvertaisuuden, syrjinnän ja muiden oikeuksien toteutumisen seurannassa on tunnistettu jo pitkään.²³⁷ Tilastollinen tieto voi tehdä syrjinnän näkyväksi vaikuttaen siten valittaviin toimenpiteisiin.²³⁸ Ilman tietopohjaa on vaikeaa paikantaa rakenteellista eriarvoisuutta, haavoittuvia ryhmiä tai kohdentaa toimenpiteitä.²³⁹

Tilastoja voidaan käyttää myös suoraan todistusaineistona.²⁴⁰ Tilastotiedoista on katsottu olevan hyötyä valittajalle erityisesti välillisen syrjinnän toteennäyttämässä.²⁴¹ Tilastotietojen hyöty on konkreettisesti asemassa menettelyn kannalta todistustaakan kääntämisessä.²⁴² Kyseessä ei kuitenkaan voi olla mitkä tahansa tiedot eikä välttämättä määrältään liian vähäinen tilastotieto riittää.²⁴³ EUT on katsonut, että on jokaisen kansallisen tuomioistuimen itse arvioitavissa, ottaako se tilastot huomioon ja ovatko tilastot tarpeeksi laajat ja merkittävät osoittamaan syrjintää.²⁴⁴ Tilastojen

237 Tarve datan keruulle voidaan nähdä olevan myös yksi tärkeimmistä sysäyksistä YK:n muodostamien tiedonkeruun suosituksille (YK, Guidance Note to Data Collection and Disaggregation, 2018). Kyseinen suositus ei suinkaan ollut ensimmäinen laatuaan YK:n piirissä. Yhtä lailla EU:ssa monet toimielimet ovat pyrkineet edistämään tiedonkeruuta alleviivaamalla sen tärkeyttä (ks. Makkonen 2017, Euroopan komissio 2021) ja muodostamalla ohjeistuksia tiedonkeruulle eri ryhmien oikeuksien toteutumisen seuraamiseksi. Ihmisoikeuselinten tiedonkeräämiseen liittyvistä suosituksista olemme keskustelleet raportissa jo luvussa 4.1. Kirjallisuudessa ks. Van Caeneghem 2019; Ringelheim 2011; De Schutter & Ringelheim 2010; Chopin, Farkas & Germaine 2014; Al-Zubaidi 2020.

238 Makkonen 2017, s. 12; Xenidis & Senden 2020, s. 21.

239 Yhdenvertaisuusdatan eri tarpeista ks. Makkonen 2017, s. 19.

240 Tämä on tunnistettu eksplisiittisesti myös osassa direktiivejä, kuten artikla 8, direktiivi 2000/43/EY; artikla 10 2000/78/EY. Direktiivit eivät ole kuitenkaan muodostaneet tilastodatan käytölle velvoitetta. Ks. myös Makkonen 2017, s. 19. Oikeuskäytännössä EU:n tasolla tilastodata on huomioitu esimerkiksi tapauksessa *Ferreira da Silva e Brito and Others v. Portugal*, 2009, jossa tuomioistuin katsoi, että tilastodatalla voidaan osoittaa todisteita syrjinnästä, jos tilastodata on luotettavaa, objektiivista ja pystyy osoittamaan syy-yhteyden kyseisen toimenpiteen ja asianomaisen ryhmän kärsimän haitan välillä. Samoin Euroopan ihmisoikeustuomioistuin on arvioinut tilastodatan avulla, esimerkiksi romanilapsien syrjintää koskevassa tapauksessa *DH and Others v. Czech Republic*, 2007.

241 FRA 2018b, s. 261.

242 FRA 2018b, s. 261. Kirjallisuudessa Ringelheim 2019.

243 Aiheesta Ringelheim 2019.

244 EUT *Enderby v French Health Authority and Secretary of State of Health*, C-127/92, k. 17.

laajuuden ja merkittävyyden vaatimus korostaa suunnitelmallisen, pitkäjänteisen ja vertailukelpoisten tilastojen tuottamisen tarvetta. Tämä tukisi myös politiikka-toimenpiteitä ja niiden oikeanlaista kohdentamista.²⁴⁵

Jatkossa olisi tutkittava, miten tilastollista tietoa voisi paremmin hyödyntää erityisesti moniperusteisen, mukaan luettuna risteävän syrjinnän sekä rakenteellisen syrjinnän paikallistamiseksi nykyisessä säännösympäristössä. Tiedon keräämisen näkökulmasta olisi kiinnitettävä huomio ihmis- ja perusoikeudellisen lainsäädännön, tietosuojasääntelyn ja tilastolainsäädännön yhteen toimivuuteen muuttuvassa eurooppalaisessa tiedon käyttöä koskevassa säädöskehikossa. Uusien ja jatkuvasti kehittyvien arkaluonteisia henkilötietoja suojaavien teknologioiden käyttöönottoa pitäisi tutkia ja kannustaa. Tiedon kerääminen ei saa entisestään heikentää valmiiksi haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten asemaa yhteiskunnassa tai vahvistaa jo olemassa olevia syrjiviä rakenteita yhteiskunnassa.

7.7 Haavoittuvien ihmisryhmien oikeuksien toteutumiseen liittyviä käytännön haasteita henkilötietojen keräämisessä

Ihmisoikeusperustaista henkilötietojen keräämistä leimaava paradoksi on, että samalla kun henkilötietoja kerätään syrjinnän paikallistamiseksi, se voi myös vaarantaa keräämisen kohteena olevien henkilöiden perusoikeudet ja lisätä heidän syrjintäänsä yhteiskunnassa.²⁴⁶ Tämän vuoksi ihmisoikeusperustaisen henkilötietojen keräämisen läpileikkaavana periaatteena on vahingoittamisen kieltö.

Haavoittuvien väestöryhmien oikeuksien toteutumisen kannalta on yksityisyyden ja tietosuojan näkökulmasta kiinnitettävä huomio siihen, että Suomessa yksityisen ja julkisen sektorin henkilötietojen käsittelyssä tapahtuviin, tietosuojaan liittyviin ongelmakohtiin puuttuminen edellyttää yleensä rekisteröidyn omaa toimenpidettä. Jos esimerkiksi EU:n yleisen tietosuojasetuksen edellyttämässä tiedottamisessa henkilötietojen käsittelyn ensisijaisista ja toissijaisista käyttötarkoituksista on puutteita, reagoiminen tehdään käytännössä hyvin vaikeaksi. Jos lisäksi kyseessä on jollain tavoin toimintarajoitteinen ihminen tai puutteellisen suomen tai ruotsin kielen

245 Pitkäaikainen ja järjestelmällinen tiedonkeruu edellytys muun muassa rakenteellisen syrjinnän näkökulmasta. Ks. Artemjeff & Sheikh 2023.

246 Tiedon väärinkäyttöön liittyvistä haasteista ks. esim. Makkonen 2010, s. 226–227.

omaava henkilö, omien tietosuojasetuksen mukaisten oikeuksien käyttäminen voi olla käytännössä mahdotonta. Sama tilanne voi olla todellisuutta myös useiden iäkkäiden ihmisten kohdalla, jotka eivät pysty ymmärtämään heille tarjottua tietoa esimerkiksi automaattisesta päätöksentekoprosessista. Tosin tässä tapauksessa mahdolliset ongelmat oikeuksien toteutumisessa voivat koskea vielä laajempia ihmisryhmiä, sillä automaattisen päätöksenteon mekanismit ja niihin vaikuttamis- mahdollisuudet voivat olla vaikeasti avautuvia usein myös suomen tai ruotsin kieltä puhuvalle työikäiselle väestöosalle.

Tietosuojaääntelyn näkökulmasta henkilötietojen käsittelystä tiedottamisen saavutettavuus voi muodostaa syrjivän tekijän. Jos esimerkiksi koululaisen vanhemmat eivät ymmärrä koulussa suoritettavan tutkimusprojektin tiedotuksen sisältöä, koska se on ainoastaan suomenkielinen tai muuten vaikeaselkoinen, he eivät voi arvioida lapsensa osallistumista tutkimukseen. Jos kyseessä vielä on tutkimus, jossa lapsen henkilötietoihin lisätään henkilötietoja muista hallinnollisista rekistereistä pitkälle tulevaisuuteen, he eivät voi samalla tavoin arvioida mahdollisia haittoja lapselleen kuin suomen tai ruotsin kieltä taitavien lasten vanhemmat. Kun kyseessä tässä tapauksessa olisi vielä todennäköisesti maahanmuuttaja, niin kyseessä on useampien erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsittely. Silloin kun henkilötietoja yhdistetään useasta eri lähteestä, myös henkilön erottuminen joukosta tulee helpommaksi, vaikka henkilötiedot olisi pseudonymisoitu. Tällöin koko tutkimusasetelma voi heikentää henkilöiden mahdollisuutta vaikuttaa omiin oikeuksiinsa. Tietosuojavaikutusten arvioinnin ja tutkimuksen eettisen arvion pitäisi periaatteessa tunnistaa tämä, mutta käytännössä näin ei aina tapahdu.

Kun syrjintää koskevaa tietoa kerätään kyselyjen avulla väestötasoisissa tutkimuksissa ymmärrettävään ja selkokieliseen tiedottamiseen henkilötietojen käsittelystä pitäisi kiinnittää erityistä huomiota. Tarvittaessa tiedottamisen tulisi tapahtua myös muulla kielellä kuin suomella tai ruotsilla. Sama koskee myös pienempimuotoisia tutkimuksia, joissa on mukana vähemmistöryhmiä. Anonyymi vastaaminen ja haastatteluaineistojen anonymisointi turvaa parhaiten haavoittuvassa asemassa olevien haastateltavien oikeudet.

Euroopan tietosuojaviranomainen on kiinnittänyt huomiota erityiseen henkilötietoryhmään liittyvien tietojen yhdistämiseen muista lähteistä saatavien tietojen, kuten mobiililaitteiden sisältämien sijaintitietojen, digitaalisiin verkkoihin kytkettyjen laitteiden välittämien tietojen (IoT-tietojen) ja mahdollisesti muiden yksityisen sektorin tietojen kanssa. EU:n tietosuojaviranomainen korosti lausunnossaan, joka koski EU:n väestö- ja asuntotilastoja koskevaa asetusehdotusta, että määriteltäessä kerättäviä henkilötietojen kategorioita, tämän tulisi olla henkilötietojen minimointiperiaatteen mukaista, jonka mukaan henkilötietojen täytyy olla asianmukaisia ja olennaisia ja

rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten niitä käsitellään.²⁴⁷ Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen tai muiden arkaluonteisten henkilötietojen kerääminen, joka mahdollistaisi yksityisyyden suojan ydinalueelle lukeutuvien arkaluonteisten johtopäätösten tekemisen ihmisen elämästä, ei välttämättä ole suhteessa tavoiteltuun tarkoitukseen.²⁴⁸

Tämä näkökanta on syytä ottaa huomioon myös arkaluonteisten henkilötietojen keräämisessä tilastolainsäädännön puitteissa, kun pohditaan yhdistettävien henkilötietoryhmien laajuutta ja mahdollisten lisäsuojatoimien tarvetta. Tässä yhteydessä on tarkasteltava henkilötietojen käsittelyä kokonaisuutena, mukaan luettuna niiden jatko- tai edelleen käyttö. Olisi analysoitava, miten oletusarvoisen ja sisäänrakennettu tietoturva toimii ja ennen kaikkea sovellettavien yksityisyyden suoja parantavien teknologioiden käytön vaikutus. Olisi arvioitava, onko tietoja mahdollisuus eritellä syrjintäperusteittain ja jos on, millä maantieteellisellä tasolla tämä olisi tarkoituksenmukaista tehdä. Esimerkiksi pienien vähemmistöryhmien kohdalla voitaisiin ajatella Pohjoismaiden tasolla tapahtuvaa väestötiedon disaggregointia. Henkilötietojen keräämisessä on myös arvioitava, toteutuvatko tietosuoja-asetuksen 5 artiklan periaatteet, ennen kaikkea henkilötietojen minimointi ja käyttötarkoitussidonnaisuus sekä kerättävien tietojen täsmällisyys. Perusoikeudelliselta kannalta on tärkeää arvioida, miten rekisteröityjen tiedollinen itsemääräämisoikeus toteutuu.

Kun kerätään henkilötietoja hallinnollisista rekistereistä ja otannalla tai muulla kyselyllä kerätyistä tietoaaineistoista ja eritellään tiedot syrjintäperusteisesti väestöryhmittäin, tuloksena ei lähtökohtaisesti pitäisi olla tunnistettavaa yksilöä koskevia henkilötietoja. Jos kyseessä on pieni ryhmä, näin voi kuitenkin olla ja rekisterinpitäjän tulisi tarkasti pohtia, miten henkilötiedot voidaan pitää salassa ja voiko niitä anonymisoida. Nostamalla esiin esimerkiksi pelkästään eri syrjinnän muotojen esiintymistä väestössä koko Suomen tasolla, tämä voisi olla mahdollista. Jos halutaan tietoa esimerkiksi pienen seksuaalisen vähemmistön kokemasta moniperusteisesta tai risteävästä syrjinnästä, tulosten esittely anonyymissä muodossa on erityisen tärkeää. EU:n komission yhdenvertaisuustietoa käsittelevä alatyöryhmä ehdottaa, että **haavoittuvien väestöryhmien** kokemia syrjintää koskevat kyselyt pitäisi tehdä verkossa anonyymisti. Myös YK:n rotusyrjinnän poistamista käsittelevä komitea

247 TSA 5.1.c artikla.

248 EDPS Opinion 8/2023, 18.

ehdottaa Suomelle, että sen pitäisi **monipuolistaa tiedon keräämistään ja antaa ihmisten vastata anonyymisti sekä antaa heidän vapaasti valita, millä tavoin he haluavat identifioitua.**²⁴⁹

7.8 Muita näkökohtia

Hankkeen aikana haastateltiin eri sidosryhmiä ja henkilötietojen keräämisen kannalta keskeisiä toimijoita nykyisen saatavilla olevan tietoaineiston kartoittamiseksi. Haastattelut olivat vapaamuotoisia haastatteluja, jotka toteutettiin yhtä lukuun ottamatta etänä.

Tilastokeskuksen, THL:n ja Findatan edustajat korostivat, että useita syrjintäperusteita koskevan tiedon kerääminen on jo mahdollista nykyisen lainsäädännön ja olemassa olevan tietoaineiston perusteella. Tämän lisäksi otantoihin ja kyselytutkimuksiin voidaan lisätä uusia, eri väestöryhmien kohtaamaa arkipäivän syrjintää paremmin kuvaavia kysymyksiä. Otantojen osalta todettiin, että on usein epävarmaa osuvatko pienet vähemmistöryhmät otantojen piiriin. Haastatteluissa nousi korostuneesti esille, että **lisäkysymykset ja laajempi tiedonkeruu ja analyysi edellyttävät lisäresursseja.**²⁵⁰ Tuleva EU:n lainsäädäntö tulee osaltaan helpottamaan tätä, koska se tulee edellyttämään väestö- ja asuntotilastointiin kohdistuvaa tiedonkeruuta, jolla mahdollisesti saadaan kerättyä myös vertailukelpoista syrjinnän esiintymistä yhteiskunnassa kuvaavaa tietoa.

249 Committee on the Elimination of Racial Discrimination, Concluding observations on the twenty-third periodic report of Finland, 8 June 2017, CER/CFINCO/23, kohta 7.

250 Mannila on myös korostanut riittävän rahoituksen turvaamisen tärkeyttä, Mannilla 2019, s. 69.

8 Lopuksi

8.1 Oikeudelliset ja eettiset reunaehdot ihmisoikeusperustaiselle henkilötietojen keräämiselle

1. Suomessa voidaan kerätä syrjintäperusteittain eriteltyä tilastollista tietoa ihmisoikeussopimusten, EU:n perusoikeuskirjan, perustuslain sekä tietosuojalainsäädännön ja tilastolainsäädännön puitteissa. Sosiaali- ja terveyssektorin tietoja voi saada yhdistettynä eri rekistereistä toisiolain perusteella.
2. Syrjintäperusteittain kerätyt henkilötiedot ovat usein myös EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja, kuten terveystietoja, etnistä taustaa, uskontoa tai sukupuolista suuntautuneisuutta koskevia henkilötietoja. Osa näistä henkilötiedoista voi olla vielä arkaluonteisimpia, jolloin rekisteröityjen identiteetin paljastuminen voi asettaa heidät syrjinnän kohteeksi ja jopa uhata heidän turvallisuuttaan. Tämän vuoksi on erityisen tärkeää, että henkilötietojen keruussa tapauskohtaisesti arvioidaan, ettei rekisteröityjen yksityisyyden suoja vaarannu.
3. Jotta viranomainen voisi kerätä tietosuoja-asetuksen mukaisia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja, tämä edellyttää EU:n tietosuoja-asetuksen mukaista lainsäädännöllistä perustetta ja lainsäädäntöön perustuvaa poikkeusta erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen käsittelykiellosta. Suomessa erityisten henkilötietoryhmien henkilötietojen käsittelyä on mahdollistettu kansallisella tasolla tietosuojalainsäädännössä, tilastolaissa, laissa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta sekä toisiolaissa ja julkisuuslainsäädännössä.
4. EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukainen suostumus henkilötietojen käsittelyperusteena ei koske tilanteita, joissa osapuolten välillä vallitsee epätasapaino. Asetuksen mukaan näin on yleensä tilanteissa, joissa toisena osapuolena on viranomainen. Tästä huolimatta silloin, kun henkilötietoja kerätään ihmiseltä itseltään kyselyn tai haastattelun muodossa, tämän täytyy perustua vapaaehtoisuuteen ja

suostumukseen, joka ei tällöin ole henkilötietojen käsittelyn peruste vaan suostumus osallistua kyselyyn tai haastatteluun. Tätä edeltää laaja tietosuoja-asetuksen mukainen tiedottamisvelvollisuus, joka käsittää mm. henkilötietojen käsittelyn perusteen, poikkeuksen käsittelykiellosta erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien henkilötietojen kohdalla sekä tiedot siitä, miten henkilötietoja käytetään ja yhdistetäänkö niihin joitain tietoja muista lähteistä. Näiden tietojen lisäksi on kerrottava, miten rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan.

5. Tiedonkeruun kohteina olevien henkilöiden yksityisyyden suojaa tulee kunnioittaa täysimääräisesti ja YK:n ohjeistuksessa esitettyjen periaatteiden toteutuminen on varmistettava kaikessa henkilötietojen keräämisessä ja niiden uudelleenkäytössä ja julkaisemisessa. Tämä tarkoittaa, että silloin, kun henkilötietoja kerätään suoraan ihmiseltä itseltään, kyselyyn tai haastatteluun osallistumisen tulee olla täysin vapaaehtoista ja kaikki henkilötietojen käyttötavat, mukaan luettuna muut tietolähteet, on selostettava ymmärrettävästi haastateltavalle. Rekisteröityjen oikeuksien käyttöä on helpotettava ja siitä on tiedotettava tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti.
6. YK:n ihmisoikeusperustainen henkilötietojen kerääminen ja EU:n samoille periaatteille pohjautuva yhdenvertaisuustiedon kerääminen edellyttävät, että julkaistava tietoaineisto on eri väestöryhmiä koskevaa, syrjintäperusteittain eriteltyä anonyymiä tietoa. Tämä on perustavanlaatuinen suojatoimi julkaistaessa eri väestöryhmien kohtaamaa syrjintää koskevaa tilastollista tietoa.

8.2 Nykyinen tilastollinen tietopohja

7. Tilastokeskus kerää jo nyt EU:n tilastolainsäädännön tietojenkeruun perusteella henkilötietoja, joita voi käyttää muun muassa eri väestöryhmien sosiaalieconomisen aseman, työllistymisen ja koulutustason arvioimiseksi. Kun näitä tietoja yhdistetään esimerkiksi väestörekisteristä löytyviin syntymämaata koskeviin tietoihin, voidaan saada tietoa Suomen ulkopuolella syntyneiden ihmisten hyvinvoinnista ja sijoittumisesta työmarkkinoille Suomessa. Tilastokeskus voi valmistaa tilauksesta eri syrjintäperusteittain eriteltyjä tietoaineistoja. Tilastokeskukselta voi tilata myös olemassa olevaa tilastotietoa täydentävää, kyselyillä kerättävää syrjintää kartoittavaa tutkimustietoa.

EU:n väestö- ja asuntotilastoja koskeva asetusehdotus tulee entisestään laajentamaan Tilastokeskuksen syrjintäperusteista otantatutkimuksiin perustuvaa säännöllistä tiedonkeruuta.

8. Toisilain perusteella voi sen piiriin kuuluvilta rekisteriviranomaisilta tilata niiden rekistereihin sisältyviä terveys- ja sosiaalipalvelun tietoja. Jos esimerkiksi sosiaalihuollon asiakastietoja halutaan yhdistää väestörekisterin tietoihin, tietoaineistoa koskeva pyyntö esitetään Findatalle, joka voi tehdä siitä syrjintäperusteittain eriteltyä tietoa. Tämän perusteella voidaan mahdollisesti arvioida esimerkiksi vammaisten henkilöiden sosiaali- ja terveyspalveluiden saantia ja eri diagnooseja. Findata voi myös yhdistää tietoja Kelan etuusrekisteriin, jonka perusteella voidaan arvioida vammaisten sijoittumista työelämään.
9. THL:llä on laajat rekisteritiedot väestön terveydestä, hyvinvoinnista, koulutuksesta ja palveluista. THL kerää jo nyt jossain määrin eri syrjintäperusteita koskevaa tietoa esimerkiksi kouluterveyskyselyissä. Kesällä 2023 päättyneessä MoniSuomi kyselyssä saadaan tietoa ulkomaalaistaustaisen väestön elinolosuhteista Suomessa. THL voi tilauksesta lisätä olemassa oleviin väestöpohjaisiin kyselyihin lisää syrjintää kartoittavia kysymyksiä. Se voi tehdä tilauksesta myös kokonaan uusia syrjintää kuvaavia tilastoja ja analyyseja aineistojensa pohjalta. Tietopyyntö osoitetaan tällöin Findatalle.
10. Suomen hallinnolliset tietoaineistot kattavat vain institutionalisoidun tiedon, joka ei välttämättä anna oikeaa kuvaa eri väestöryhmien kohtaamasta syrjinnästä. Olemassa oleva yhdenvertaisuuden toteutumisen pohjana käytettävissä oleva tietoaineisto on laaja, mutta useiden syrjintäperusteiden osalta puutteellinen tai epätarkka. Näin esimerkiksi kielitaidon ja uskonnon kohdalla. Etnistä taustaa koskevaa tietoa ei sisälly hallinnollisiin rekistereihin vaan sitä on analysoitu henkilön syntymä- ja taustamaan sekä puhutun kielen pohjalta. Eri sukupuolivähemmistöjen kohtaamaa syrjintää kartoittavia tietoja sisältyy rekistereihin vain erittäin rajoitetusti.
11. Tilastollisesti kerättyä syrjintäperusteittain eriteltyä tietoa voidaan analysoida yhdessä muun, jo olemassa olevan syrjintää koskevan lainvalvonta- ja valitustiedon kanssa, jotta saadaan parempi kokonaiskuva yhteiskunnassa vallitsevista syrjivistä rakenteista.

12. Monipuolisen tietopohjan rakentamiseksi tiedonkeruussa olisi otettava huomioon YK:n Suomelle antamat suositukset ja EU:n vastaavat periaatteet, joissa painotetaan eri väestöryhmille osoitettujen anonyymien kyselyjen ensisijaisuutta. Kyselyt voivat toimia muista lähteistä kerättyjen syrjintäperusteittain eriteltyjen tietoaineistojen täydentäjänä sekä ensisijaisena lähteenä vaikeasti tavoitettavien ja arkaluonteisten syrjintätietojen keräämisessä pieniltä väestöryhmiltä.

8.3 Eettisesti kestävät tiedon keräämisen parhaat käytännöt

13. Kaikessa henkilötietojen keräämisessä ja tiedon julkaisemisessa on otettava huomioon YK:n ihmisoikeusperustaista henkilötietojen keruuta koskeva vahingoittamisen kieltoa koskeva perusperiaate. Henkilötietojen kerääminen ja julkaiseminen ei koskaan saa vahingoittaa niiden kohteena olevia ihmisiä.
14. Tiedon keräämisen kohteena olevien ihmisten osallistaminen tiedon määrittelyyn ja keräämiseen on oleellista. Tässä yhteydessä olisi erityisesti kiinnitettävä huomio vaikeasti tavoitettaviin väestöryhmiin. Suomessa THL on esimerkiksi MoniSuomi -hankkeessa saanut vastausprosentin moninkertaistumaan palkkaamalla asianomaista vähemmistöryhmää edustavan ihmisen tekemään haastattelut. Näin myös tietosuoja-asetuksen edellyttämä laaja tiedottamisvelvollisuus toteutuu.
15. Identifioituminen tiettyyn tai tiettyihin vähemmistöryhmiin kuuluvaksi täytyy perustua henkilön itseidentifikaatiolle, joka voi muuttua ajan kuluessa. Kyselyissä on aina mahdollistettava myös oikeus olla vastaamatta asianomaiseen kysymykseen.
16. Henkilötietojen keräämisen tuloksena syntynyt tieto tulee palauttaa keräämisen kohteena olleille väestöryhmille. Käytännössä se voi tapahtua asettamalla tieto hakutoiminnalla varustettuna saataville avoimesti verkossa.

8.4 Muissa maissa toteutettu vastaava tiedonkeruu

17. Ruotsissa ja Norjassa on lähtökohtaisesti vastaavat rekisteritiedot saatavilla kuin Suomessa. Ruotsissa yhdenvertaisuustietoa on kerätty EU:n SILC-otantojen perusteella kerätystä tiedosta. Tätä tietoa on yhdistetty muuhun viranomaisilta saatavaan syrjintää koskevaan tietoon, kuten tuomioistuinratkaisut, yhdenvertaisuusviranomaisten saamat valitukset sekä muihin vastaaviin tietoihin. Tämä on toteutettavissa myös Suomessa. Suomessa on tämän lisäksi mahdollista kerätä syrjintää koskevaa tilastollista tietoa toisilain nojalla sosiaali- ja terveyssektorilta. Näin on mahdollista saada esimerkiksi syntymämaan, sukupuolen ja iän perusteella eriteltyä tietoa sosiaali- ja terveyspalveluihin pääsystä.
18. Belgiassa on toteutettu laaja yhdenvertaisuuslainsäännön uudistus, jossa otetaan nimenomaisesti huomioon syrjinnän uusia, moniperusteisia muotoja sekä kokonaan uusia syrjintäperusteita. Tällä perusteella kerätään tietoja yhdenvertaisuuden toteutumisesta yhteiskunnassa. Belgiassa on myös julkaistu tuore raportti yhdenvertaisuustiedon keräämisestä.

8.5 Ehdotukset jatkotoimenpiteiksi

19. Ensimmäisessä vaiheessa olisi nimettävä vastuullinen viranomainen tai viranomaiset toteuttamaan syrjintäperusteittain eriteltyjen tietoaineistojen tilaaminen Tilastokeskukselta, THL:ta ja Findatan kautta laajemmin myös muilta toisilain piirissä olevilta viranomaisilta. Tässä yhteydessä on syytä ottaa huomioon, että kattavan väestön kohtaamaa syrjintää koskevan tietoaineiston tulisi sisältää myös sukupuolta koskevan tiedon, joka olisi tärkeää myös erilaisten moniperustaisten syrjinnänmuotojen ja risteävän syrjinnän toteutumiselle. EU:n direktiiviehdotus yhdenvertaisuusviranomaisten aseman vahvistamisesta myös syrjintää koskevien tietojen keruussa voisi antaa myös lainsäädännöllisen pohjan laajemmalle tiedonkeruulle.
20. Tilastokeskus ja Findata voivat yhdistää hallinnollisissa rekistereissä olevia henkilötietoja, anonymisoida ne ja tuottaa niistä tiettyjen syrjintäperusteiden mukaisesti eriteltyjä anonyymejä tietoaineistoja. THL ja Tilastokeskus voivat myös lisätä nykyisiin kyselytutkimuksiin

syrijinnän kokemusta kartoittavia kysymyksiä. Tämän lisäksi on kerättävä syrjintäperusteittain tietoa niistä syrjintää kohtaavista väestöryhmistä, joiden syrjinnän kokemuksia ei voi analysoida rekisteritiedon avulla.

21. Tiedonkeruu täytyy resursoida kattavasti.
22. Mahdollisia tietopohjassa olevia aukkoja ja tarvetta kerätä täydentävää tietoa voidaan arvioida sen jälkeen, kun olemassa olevista tietoineistoista on kerätty ja analysoitu tietoa. Tieto pitäisi analysoida suhteessa eri syrjintäperusteisiin ja niiden yhteisvaikutuksiin.
23. Syrjintää koskevan tiedon monipuolisen keräämisen ja analysoimisen tueksi tarvitaan monitieteistä tutkimustietoa. Yksityisyyden suojan ja syrjimättömyyden kannalta olisi tärkeää tutkia, miten henkilötietojen yhdistäminen eri tietolähteistä vaikuttaa henkilöiden ja väestöryhmien yksityisyyden suojaan. Samoin olisi tutkittava uusien teknologioiden vaikutusta henkilötietojen käsittelyyn ja tunnistettavuuteen. Olisi tutkittava miten uusia teknologisia suojausmekanismeja käyttämällä voitaisiin paremmin suojata myös erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja. Tunnistettavuus voi lisätä syrjintää sekä yksilö-että ryhmätasolla. Olisi myös tärkeää tutkia uusien teknologioiden mukanaan tuomia uusia syrjinnän muotoja.

LIITE

Tutkimushankkeen hankesopimuksen mukaiset tutkimuskysymykset, joita rajoitettiin kohdan 2 osalta, ovat seuraavat:

- 1. Ensijainen tutkimuskysymys: Mitä oikeudellisia reunaehtoja ja eettisiä näkökulmia arkaluonteisten henkilötietojen keräämiseen liittyy?**
 - a. Miten kansallinen, EU-oikeudellinen ja kansainvälisoikeudellinen sääntely määrittävät arkaluonteisten tietojen keräämistä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen seuraamista koskevaan tarkoitukseen?
 - b. Siltä osin kuin arkaluonteisten tietojen kerääminen tässä mainitussa tarkoituksessa on mahdollista, mitä eettisiä näkökulmia, erityisesti ihmisoikeusperustaisen tiedonkeruun asettamat edellytykset huomioiden, arkaluonteisten tietojen keräämiseen liittyy?
 - c. Tulisiko tiedonkeruun perustua itseidentifiointiin vai johonkin muuhun luokittelutapaan?

- 2. Mitä arkaluonteisia henkilötietoja tällä hetkellä käytännössä kerätään?**
 - a. Tähän sisältyvät kysymykset siitä, millaista disaggregointia tehdään sekä toisaalta, mitä tietoja voitaisiin saada nykyisten mekanismien ja muuttujien perusteella, mutta mikä jää saamatta, sillä tarpeellista prosessointia eri muuttujien tai tietolähteiden välillä ei tehdä?
 - b. Tarkoituksenmukaista on tässä yhteydessä tarkastella eri tiedontuotannon muotoja ja myös niiden välistä prosessointia, esimerkiksi
 - I. mitä selvityksen kannalta merkityksellisiä tietoja on jo saatavissa eri rekistereistä ja niiden sisältämää tietoa hyödyntävistä lähteistä ja
 - II. mitä puolestaan on täydennettävä kyselytutkimuksien ja muunlaisen tiedonkeruun avulla?

- c. Kysymys rajautuisi sellaisten mekanismien tarkasteluun, joiden kautta väestöä koskevaa tietoa tällä hetkellä säännönmukaisesti tuotetaan julkisin varoin. Kysymyksen ulkopuolelle rajautuisivat yksittäiset, satunnaiset tiedonkeruun muodot sekä akateeminen tutkimus. **Lopullinen rajausta tarkasteltavien tietolähteiden osalta päätetään hankkeen alussa yhdessä toteuttajan ja tilaajan kanssa.**

3. Millaisia esimerkkejä ja ratkaisuja arkaluonteisten tietojen keruun ja tilastoinnin kehittämisen hyvistä käytännöistä on löydettävissä kansainvälisesti?

- a. Tarkoituksenmukaista on tarkastella erityisesti Suomeen verrattavissa olevien maiden käytäntöjä. Tässä tarkoitetaan erityisesti maita, joissa arkaluonteisten henkilötietojen keruussa sovelletaan EU:n tietosuojasetusta.

4. Miten ihmisoikeusperustaista arkaluonteisten henkilötietojen keräämistä voisi kehittää?

- a. Millaista disaggregointia voitaisiin tehdä nykyisen lainsäädännön, tiedonkeruun, järjestelmien ja rakenteiden puitteissa?
- b. Onko tunnistettavissa mahdollisia kehitystarpeita, mitä tulee nykysääntelyyn, järjestelmiin tai eri toimijoiden tehtäviin väestöryhmittäin eriteltävän tiedon keräämisen parantamiseksi? Millaisia suosituksia tiedon keruun parantamiseksi olisi esitettävissä?

Lähteet

Kirjallisuus, raportit ja muut:

Al-Zubaidi, Y. (2020). Some reflections on racial and ethnic statistics for antidiscrimination purposes in Europe. *European equality law review*, 2020/2.

Al-Zubaidi, Yamam (2012). Statistikens roll i arbetet mot diskriminering. Diskrimineringsombudsmannen.

Artemjeff, P. & Sheikh, L. (2023). Esiselvitys rakenteellisesta syrjinnästä. Syrjinnän tunnistaminen ja seuraaminen yhteiskunnan eri osa-alueilla. Oikeusministeriön julkaisu, *Selvityksiä ja ohjeita 2023:27*.

Chopin, I; Farkas, L. & Germaine, C. (2014). Ethnic origin and disability data collection in Europe: measuring inequality-combating discrimination. Policy report. Open Society Foundations.

Crenshaw, K. (1989). Demarginalising the Intersection of Race and Sex. *University of Chicago Legal Forum* 139.

Datalit White Paper 3/23 (2023). Läpinäkyvä SOTE-tietojen käsittely: kuvakkeilla tiedottaminen. Helsingin yliopisto.

Diskrimineringsombudsman (2012). Statistikens roll i arbetet mot diskriminering – en fråga om strategi och trovärdighet.

Diskrimineringsombudsman (2023). Förekomst av diskriminering 2023, Rapport 2023:3

De Schutter, O. & Ringelheim, J. (2010). Ethnic Monitoring – the Processing of Racial and Ethnical data in anti-discrimination policies: Reconciling the promotion of equality with privacy rights. Brussels: Bruylant.

Eubanks, V. (2018). *Automating Inequality: How High-Tech Tools Profile, Police and Punish the Poor*. New York: St. Martin's Press.

European Union Agency for Fundamental Rights (FRA 2018a). Käsikirja Euroopan tietosuojaoikeudesta - vuoden 2018 painos. Euroopan unionin julkaisutoimisto, 2021.

European Union Agency for Fundamental Rights (FRA 2018b). Euroopan syrjinnänvastainen käsikirja - vuoden 2018 painos. Euroopan unionin julkaisutoimisto, 2019.

European Union Agency for Fundamental Rights (FRA 2021). Equality in the EU 20 years on from the initial implementation of the equality directives. FRA Opinion 1/2021. Publications Office of the European Union, 2021.

Farkas (2017). Data collection in the field of ethnicity. Directorate-General for Justice and Consumers. Publications Office of the European Union.

Fredman, S. (2022). Discrimination Law. Third Edition. Oxford.

Ganty & Benito Sanchez, Expanding the list of protected grounds within anti-discrimination law in the EU, Equinet, 2021.

Gerards, J., Xenidis, R. (2021). Algorithmic discrimination in Europe – Challenges and opportunities for gender equality and non-discrimination law. European Commission, Directorate for Justice and Consumers. Publications Office of the European Union.

Makkonen, T. (2006). Measuring Discrimination Data Collection and EU Equality Law. Office for Official Publications of the European Communities.

Makkonen, T. (2007). European Handbook on Equality data. Office of Official Publications of the European Communities.

Makkonen, T. (2010). Equal in Law, Unequal in Fact: Racial and Ethnic Discrimination and the Legal Response thereto in Europe. Yliopistopaino.

Makkonen, T. (2017). European handbook on Equality Data 2016 revision.

Mann, M., & Matzner, T. (2019). Challenging algorithmic profiling: The limits of data protection and anti-discrimination in responding to emergent discrimination. Big Data & Society, 6(2).

Mannila, Simo (2019). Syrjinnän seurannan kansalliset tietolähteet. Oikeusministeriön julkaisuja, selvityksiä ja ohjeita 2019:35.

Marvin van Bekkum, Frederik Zuiderveen Borgesius (2023). Using sensitive data to prevent discrimination by artificial intelligence: Does the GDPR need a new exception?. *Computer Law & Security Review*, Volume 48, 2023.

Nieminen, J., Etnisyystiedon merkitys kasvaa maahanmuuton lisääntyessä, Hyvinvointikatsaus 3/2013. https://www.stat.fi/tup/hyvinvointikatsaus/hyka_2013_03.html

OECD (2018). Diversity statistics in the OECD. How do OECD countries collect data on ethnic, racial and indigenous identity? SDD Working Paper no. 96.

Oikeusministeriö (2020). Usean kielen merkitseminen väestötietojärjestelmään. Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita 2020:8.

Oikeusministeriö, hankenumero OM083:00/2020.

Ojanen, T. (2019). Yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltä perus- ja ihmisoikeutena. Teoksessa O. Anttila & T. Ojanen, Yhdenvertaisuuslaki kommentein (s. 3–52). Alma Talent Oy.

Ojanen, T. (2022). Equality and Non-discrimination in Human Rights Treaties and Nordic Constitutions. *Scandinavian studies in law*, 68.

Rautiainen, P. & Lavapuro, J. (2016). Ihmisoikeusindikaattorien käyttäminen Suomen perus- ja ihmisoikeustilanteen seurantaan. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 36/2016.

Righard, Erica (2022). Integration i städer med en omfattande diversitet i befolkningen. Malmö stad.

Pedersen, M. (2017). Article 31 [Statistics and Data Collection]. In: Della Fina, V., Cera, R., Palmisano, G. (eds), "The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities", Springer, Cham.

Ringelheim, J. (2011). Ethnic categories and European human rights law. *Ethnic and Racial Studies*, Volume 34, Issue 10, s. 1682–1696.

Ringelheim, J. (2019). The burden of proof in anti-discrimination proceeding: A focus on Belgium, France and Ireland. *European equality law review* 2019/2.

Schiek, D. (2005). Broadening the scope and the norms of EU gender equality law: towards a multidimensional conception of equality law. 12 Maastrich Journal of European and Comparative Law 427.

SILE (2021). SILE-tutkimusprojektin tilannekuvaraportti 2021.

Stadskontoret Malmö (2022). Rapport om jämlikhetsdata i Malmö stad.

UNIA (2021), Improving equality data collection in Belgium, Final Report.

Unicef (2020). Producing disability-inclusive data: why it matters and what it takes. Unicef, New York.

Van Caenegem, J. (2019). Legal Aspects of Ethnic Data Collection and Positive Action. The roma minority in Europe. Springer Cham, 2019.

Viljanen, V.-P. (2011). Yksityiselämän suoja (PL 6 §). Teoksessa Hallberg, P. ym., Perusoikeudet. WSOYPro.

Wachter, S. (2020). Affinity profiling and discrimination by association in online behavioural advertising. Berkeley Technology Law Journal, Vol. 35, No. 2.

Xenidis, R. (2022). Intersectionality from critique to practice: Towards an intersectional discrimination test in the context of 'neutral dress codes'. European Equality law review, 2/2022.

Xenidis, R. & Senden, L. (2020). EU non-discrimination law in the era of artificial intelligence: Mapping the challenges of algorithmic discrimination. In Ulf Bernitz et al (eds), General Principles of EU law and the EU digital order, Kluwer Law International, 2020.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu (2020). Selvitys afrikkalaistaustaisten henkilöiden kokemasta syrjinnästä.

Kansalliset ja kansainväliset virallislähteet:

EDPS Opinion 8/2023 on the Proposal for a Regulation on European statistics on population and housing.

Article 29 Working Party (2017a), Guidelines on consent under Regulation 2016/679. Wp259rev.01. Adopted on 28 November 2017 As last Revised and Adopted on 10 April 2018.

Article 29 Working Party (2017b), Guidelines on transparency under Regulation 2016/679. WP260 rev.01. Adopted on 29 November 2017As last Revised and Adopted on 11 April 2018.

Article 29 data protection working party, Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques.

Committee on the Rights of the Child (CRC 2011), Concluding Observations: Finland. CRC/C/FIN/CO/4.

Consolidated working draft of the framework convention on artificial intelligence, human rights, democracy and the rule of law, 7 July 2023, Saatavilla: <https://rm.coe.int/cai-2023-18-consolidated-working-draft-framework-convention/1680abde66> (vierailtu 24.10.2023).

Ehdotus Euroopan parlamentin ja neuvoston asetukseksi Euroopan väestö- ja asuntotilastoista, asetuksen (EY) N:o 862/2007 muuttamisesta ja asetusten (EY) N:o 763/2008 ja (EU) N:o 1260/2013 kumoamisesta.

Ehdotus Euroopan tilastoista annetun asetuksen (EY) N:o 223/2009 muuttamisesta, COM (2023)402 final, 10.7.2023.

European Commission High Level Group on Non-Discrimination, Equality and Diversity (2018). "Guidelines on improving the collection and use of equality data." Publications Office of the European Union, 2018.

European Commission (2021) Subgroup on Equality Data of the High Level Group on Non-Discrimination, Equality and Diversity, European Commission. "Guidance note on the collection and use of equality data based on racial or ethnic origin". Publications Office of the European Union, 2021.

European Commission (2023) Subgroup on Equality Data of the High Level Group on Non-Discrimination, Equality and Diversity, European Commission. "Guidance note on the collection and use of data for LGBTIQ equality". Publications Office of the European Union, 2023.

European Commission (2007). Tackling Multiple Discrimination. Practices, policies and laws. Publications Office of the European Union, 2007.

European Commission (2020). Gender Equality Strategy 2020–2025. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions 'A Union of Equality: Gender Equality Strategy 2020-2025' COM/2020/152 final.

European Commission against Racism and Intolerance (ECRI 2019) Suomea koskeva raportti (viides raportointikierros). Julkaistu 10.9.2019. CRI(2019) 38.

European Court of Human Rights (2022), Guide to the Case-Law of the of the European Court of Human Rights. Council of Europe/European Court of Human Rights.

Euroopan komissio (2021) Yhdenvertaisuustietojen keruun ja käytön parantamista koskevat suuntaviivat. Syrjimättömyyttä, yhdenvertaisuutta ja monimuotoisuutta käsittelevä EU:n korkean tason ryhmä, Yhdenvertaisuustietoja käsittelevä alaryhmä. Euroopan Unionin julkaisutoimisto.

Diversity statistics in the OECD, How do member countries collect data on ethnic, racial and indigenous identity. SDD/DOC(2018)9.

United Nations Committee on the Elimination of Racial Discrimination (CERD 1990), General Recommendation No. 8 on identification with a particular racial or ethnic group.

United Nations Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW) Committee, General Recommendation no. 9 (Statistical data concerning the situation of women).

United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights Committee (CESCR 2009), General Comment No. 20: Non-Discrimination in Economic, Social and Cultural Rights. E/C.12/GC/20.

United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights Committee (CESCR), Concluding observations on the sixth periodic report of Finland. E/C.12/FIN/CO/6.

United Nations Human Rights Committee (CCPR 2021), Concluding observations on seventh periodic report of Finland. CCPR/C/FIN/CO/7.

United Nations Committee on the Elimination of Racial Discrimination (CERD) Committee, General Recommendation no. 24 (Information on the demographic composition of the population).

United Nations Committee on the Elimination of Racial Discrimination (CERD) General recommendation No. 32. CERD/C/GC/32.

United Nations Committee on the Elimination of Racial Discrimination (CERD) Concluding observations on the twenty-third periodic report of Finland. CERD/C/FIN/CO/23.

United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD 2021) Concluding observations on the initial report of Estonia CRPD. CRPD/C/EST/CO/1

United Nations (UN 2018), Guidance Note to Data Collection and Disaggregation.

United Nations (2019), Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses, Revision 3.

United Nations Guidelines on treaty-specific document to be submitted by States Parties under article 35, paragraph 1, of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD/C/2/3.

Valtioneuvoston perus- ja ihmisoikeustoimintaohjelma 2020–2023.

Kansalliset valtiopäiväasiakirjat:

PeVL 38/2006 vp

PeVL 4/2016 vp

PeVL 55/2016 vp

PeVL 57/2016 vp

PeVL 3/2017 vp.

PeVL 37/2017 vp

PeVL 2/2018 vp

PeVL 14/2018 vp.

PeVL 23/2020 vp

PeVL 4/2021 vp

PeVL 77/2022 vp

PeVL 101/2022 vp

HE 309/1993 vp

HE 284/2014 vp

HE 30/2020 vp

HE 72/2022 vp

HE 189/2022 vp

Oikeuskäytäntö:

Euroopan Unionin tuomioistuin:

Sonia Chacón Navas v Eurest Colectividades SA (C-13/05), ECLI:EU:C:2006:456

Fag og Arbejde (FOA) v Kommunernes Landsforening (KL) (C-354/13),
ECLI:EU:C:2014:2463

S. Coleman v Attridge Law ja Steve Law (C-303/06), ECLI:EU:C:2008:415

David L. Parris v. Trinity College Dublin ja muut (C-443/15), ECLI:EU:C:2016:897

Enderby v Frenchay Health Authority ja Secretary of State of Health (C-127/92),
ECLI:EU:C:1993:859

Norra Bahnhof ja Österreichische Post (C154/21), ECLI:EU:C:2023:3

Ferreira da Silva e Brito and Others v. Portugal (C-160/14), ECLI:EU:C:2015:565

Euroopan Ihmisoikeustuomioistuin:

Satakunnan Markkinapörssi Oy ja Satamedia Oy v. Suomi, nro 931/13, annettu 27.6.2017

DH and Others v. Czech Republic, nro 57325/00, annettu 13.11.2007

Hoogendijk v. Alankomaat, nro 58641/00, annettu 6.1.2005

Kansallinen laillisuusvalvontakäytäntö

OKV, Dnro 1146/10/2022 ja 2979/10/2022, Salassa pidettävien henkilötietojen paljastuminen diaaru ja ratkaisutietoja yhdisteltäessä. Annettu 20.7.2023

Yhdenvertaisuus ja tasa-arvolautakunnan ratkaisu, Dnro 216/2017 .

Muut

Helsingin kaupunginvaltuusto, valtuutetun aloite Ozan 2023.

Verkkosivut ja verkkoutiset

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Diskriminering. Saatavilla: <https://www.bufdir.no/statistikk-og-analyse/etnisitet-religion/diskriminering> (vierailtu 11.9.2023).

Central Statistical Office, Census. Saatavilla: <https://www.cso.ie/en/census/> (vierailtu 24.10.2023).

Central Statistics Office, Equality Data Audit 2020. Saatavilla: <https://www.cso.ie/en/methods/methodologicalresearch/rp-eda/equalitydataaudit2020/> (vierailtu 24.10.2023).

Council of Europe, Intercultural cities. Saatavilla: <https://www.coe.int/en/web/interculturalcities/-/creating-the-conditions-for-an-equality-data-strategy-in-ireland> (vierailtu 24.10.2023).

Eurostat, Annual asylum statistics. Saatavilla: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Annual_asylum_statistics (vierailtu 11.9.2023).

FRA, Collection of Anti-Discrimination Data in Representative Longitudinal Surveys. Saatavilla: <https://fra.europa.eu/en/promising-practices/collection-anti-discrimination-data-representative-longitudinal-surveys-stock> (vierailtu 24.10.2023).

FRA Compendium of practices for equality data collection. Saatavilla: https://fra.europa.eu/en/promising-practices-list?combine=&sort_by=field_fra_published_at_value&sort_order=DESC (vierailtu 11.9.2023).

FRA, Datahub. Saatavilla: <https://fra.europa.eu/en/promising-practices/data-hub-equality-and-living-conditions-sami-national-minorities-and-people> (vierailtu viimeksi 11.9.2023).

FRA, National Discrimination & Racism Monitor. Saatavilla: <https://fra.europa.eu/en/promising-practices/national-discrimination-racism-monitor> (vierailtu 24.10.2023).

Helsingin Sanomat (2023). Poliitikot vaativat: Helsingin pitää puuttua S2-opetuksen ongelmiin. 23.8.2023. Saatavilla: <https://www.hs.fi/kaupunki/art-2000009803640.html> (vierailtu 11.9.2023).

Kotouttamisen indikaattorien tietokanta. Saatavilla: <https://kotoutuminen.fi/kotoutumisen-indikaattorit-tietokanta> (vierailtu 24.10.2023).

Oikeusministeriön tiedote (2023). Uudessa tutkimushankkeessa kehitetään ihmisoikeusperustaista tiedonkeruuta. Julkaistu 24.1.2023. Saatavilla: <https://oikeusministerio.fi/-/uudessa-tutkimushankkeessa-kehitetaan-ihmisoikeusperustaista-tiedonkeruuta> (vierailtu 11.9.2023).

THL, aineistot ja palvelut. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/aineistot-ja-palvelut> (vierailtu 24.10.2023).

THL, kouluterveyskysely. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely> (vierailtu 11.9.2023).

THL, MoniSuomi tulokset. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kansallinen-tutkimus-ulkomailla-syntyneiden-terveydesta-hyvoinnista-ja-palveluista-monisuomi/tulokset> (vierailtu 24.10.2023).

THL, tilastot aiheittain. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain> (vierailtu 24.10.2023).

THL, tilasto- ja analyysipalvelu. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/aineistot-ja-palvelut/tilasto-ja-analyysipalvelut> (vierailtu 24.10.2023).

Tietosuojavaltuutettu, rekisteröidyn informointi. Saatavilla: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-informointi> (vierailtu 24.10.2023).

Tietosuojavaltuutettu, oikeus vastustaa tietojen käsittelyä. Saatavilla: <https://tietosuoja.fi/oikeus-vastustaa-kasittelya> (vierailtu 24.10.2023).

Tilastokeskus, tietosuoja: <https://Tilastokeskus.fi/meta/tietosuoja/index.html> (vierailtu 11.9.2023).

Tilastokeskus, tietosuojaselosteet. Saatavilla: <https://www.stat.fi/meta/tietosuojaselosteet/index.html> (vierailtu 20.11.2023).

Tilastokeskus, kyselyt ja tiedonkeruu. Saatavilla: <https://www.stat.fi/kyselyt#search> (vierailtu 20.11.2023)

Tilastokeskus, elinolotilasto. Saatavilla: <https://www.stat.fi/tilasto/dokumentaatio/eot/2023-05-23> (vierailtu 11.9.2023).

Unia, Datahub Equality data. Saatavilla: <https://www.equalitydata.unia.be/fr/?-search=&soort%5B%5D=219> (vierailtu 11.9.2023).

Oikeusministeriö
PL 25
00023 Valtioneuvosto
www.oikeusministerio.fi

Justitieministeriet
PB 25
00023 Statsrådet
www.justitieministeriet.fi

ISSN 2490-0990 (PDF)
ISBN 978-952-400-807-5 (PDF)