

## Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL  
PL 30, 000271 Helsinki, puh. 029 524 6000, [kirjaamo@thl.fi](mailto:kirjaamo@thl.fi)  
Tutkimuksesta vastaava henkilö Hanna Nohynek, THL, Terveysturvallisuus-osasto

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa: THL:n tietosuojavastaava, sähköpostiosoite: [tietosuoja@thl.fi](mailto:tietosuoja@thl.fi)

### 2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Kansalliseen rokotusohjelmaan kuuluvien rokotteiden kattavuus on Suomessa hyvä. Tästä huolimatta rokotuskattavuuksien välillä on alueellisia eroja, ja rokotuksia haastetaan yhä useammin julkisuudessa. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vanhempien tietolähteitä ja luottamusta rokotetietoon liittyen. Lisäksi tutkimus selvittää asiantuntijuuden muodostumista, kuka nähdään nyky-yhteiskunnassa asiantuntijana ja miksi. Tutkimus tarkastelee, mitkä syyt ovat johtaneet tieteellisen tiedon kyseenalaistamiseen. Tavoitteena on tarkastella erityisesti HPV- eli papilloomavirusrokotteen ja influenssarokotteen ottamiseen liittyviä asioita kahdessa vaiheessa: kyselylomakkeella ja ryhmäkeskusteluilla.

Tutkimuksessa yhdistetään tieto lapsen rokotuskattavuudesta vanhempien kyselylomakkeessa ja ryhmähaastatteluissa antamia vastauksiin. Tieto rokotuskattavuudesta löytyy valtakunnallisesta rokotusrekisteristä, ja vanhempien osoitetiedot saadaan Digi- ja väestötietovirastosta.

## Tietosuoja koskeva vaikutustenarvio (DPIA) 35-36 artiklan mukaan

<https://tietosuoja.fi/vaikutustenarviointi>

Henkilörekisterin/henkilötietojen käsittelytoimen nimi:

Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyä koskevissa asioissa

Nimi:

Puhelinnumero:

Sähköpostiosoite: tietosuoja@thl.fi

- X Tietosuojailmoituslomake on täytetty tai informointivelvoite on muutoin täytetty  
 Seloste käsittelytoimista- lomake on täytetty

Lomakkeet: <https://terho.thl.fi/wiki01/pages/viewpage.action?pageId=154675539>

### 1. Vaihe: Tunnista vaikutustenarvioinnin tarve

- X Käsitellään laajamittaisesti arkaluonteisia henkilötietoja tai rikostuomioita koskevia tietoja  
 Henkilötietojen käsittelyssä käytetään uutta teknologiaa  
 Tietoja käytetään profiloinnissa ja rekisteröityä koskevaan päätöksentekoon  
 Yleisölle avointa aluetta valvotaan järjestelmällisesti ja laajamittaisesti  
 Käsitellään geneettisiä tietoja  
 Henkilötietoja käsitellään ilmiantojärjestelmien eli ns. whistleblowing-järjestelmien yhteydessä  
 Rekisteröidyn informoinnista poiketaan 14 artiklan 5 b -kohdan perusteella  
 Muu, mikä:

### 3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus.

### 4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Hanna Nohynek

Osoite: Mannerheimintie 166, PL 30, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 8246

Sähköpostiosoite: hanna.nohynek@thl.fi

## 5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

tietosuoja@thl.fi

## 6. Tutkimuksen suorittajat

THL:n Terveysturvallisuus-osaston tutkijat

## 7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Media ja yhteiskunta: Julkinen keskustelu terveydestä

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):  
3/2020 - 12/2021.

## 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

Tutkittavan suostumus

Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

Oikeutettu etu

Muu, mikä:

## 9. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

Rotu tai etninen alkuperä

Poliittiset mielipiteet

Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus

Ammattiliiton jäsenyys

Geneettiset tiedot

- Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveystiedot
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
  - X Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
  - Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
  - Muu, mikä:
- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

- Henkilötunniste (nimi, syntymäaika, asuinpaikkakunta, lapsen koulupaikkakunta, lapsen ikä, lapsen rokotustiedot)
- Lasten määrä, tupakointi, vanhempien suhde, äidinkieli, koulutustaso, ammattiryhmä, uskontokunta, tulot

## 11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkittavista kerätään tietoja Digi- ja väestötietoviraston väestötietojärjestelmästä, valtakunnallisesta rokotusrekisteristä, henkilön itse täyttämästä kyselylomakkeesta ja ryhmäkeskustelussa henkilön antamista tiedoista. Osallistujat valitaan heidän asuinpaikkakuntansa perusteella väestötietojärjestelmästä ja sieltä saadaan heidän osoitetietonsa. Väestötietojärjestelmästä saadaan myös tieto lapsen/lasten iästä, äidinkielestä, koulutustasosta, ammattiryhmästä, uskontokunnasta ja tuloista. Vastaajasta kerätään tietoja hänen kyselylomakkeesta ja ryhmähaastattelusta. Rokotusrekisteristä saadaan tieto vastaajan lapsen rokotusstatuksesta.

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

## 13. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä.

#### 14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

#### 15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus  salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa  
 Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

#### 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään  
 Tutkimusrekisteri arkistoidaan:  
 ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Aineistoa säilytetään Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tiloissa 15 vuotta, jonka jälkeen aineisto hävitetään.

#### 17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä tietosuoja@thl.fi**

#### Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

#### Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

#### Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

#### Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen veloitteen noudattamiseksi.

#### Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa **17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa koskevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

#### Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

#### **Tietosuojavaltuutetun toimisto**

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki  
Vaihde: 029 56 66700  
Faksi: 029 56 66735  
Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)