



## **Tietoa Helsinki Health Study -tutkimukseen osallistuvalla**

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Tämän selosteen kohdassa 15 kerrotaan tarkemmin oikeuksistasi ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

## **Tietoa henkilötietojen käsittelystä Helsinki Health Study -tutkimuksessa**

Helsinki Health Study -tutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on.

### **1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä**

Helsingin yliopisto  
Osoite: PL 3 (Fabianinkatu 33), 00014 Helsingin yliopisto

### **2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija**

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:  
Nimi: Ossi Rahkonen  
Tiedekunta/osasto/yksikkö: Lääketieteellinen tiedekunta, kansanterveystieteen osasto  
Osoite: Tukholmankatu 8b, 00014 Helsingin yliopisto  
Puhelinnumero: 029 4127549

Sähköpostiosoite: [ossi.rahkonen@helsinki.fi](mailto:ossi.rahkonen@helsinki.fi)

### **3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot**

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta  
[tietosuoja@helsinki.fi](mailto:tietosuoja@helsinki.fi).

#### 4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen nimi: Helsinki Health Study

Helsinki Health Study on Helsingin yliopiston lääketieteellisessä ja valtiotieteellisessä tiedekunnissa tehtävä terveystutkimus, jossa tutkitaan Helsingin kaupungin henkilöstön terveyttä. Tutkimuksessa selvitetään, miten työ- ja muu elinympäristö sekä elintavat yhdessä biologisten riskitekijöiden kanssa vaikuttavat sairauksiin ja hyvinvointiin, sairauspoissaoloihin ja työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen sekä eläkkeelle siirtyneiden terveyteen ja hyvinvointiin. Tutkimuksessa käytetään kyselytutkimuksella kerättyjä tietoja, rekisteritietoja sekä työterveystarkastustietoja ja tarkastusten yhteydessä kerättyjä tietoja. Tiedot on kerätty vain tieteellistä tutkimusta varten.

Tutkimus koostuu seuraavista osista:

1. Helsingin kaupungin henkilöstörekisterin tietoihin perustuva osa.  
Aineistossa ovat mukana kaikki Helsingin kaupungin työntekijät vuodesta 1990 alkaen. Näiden rekisteritietojen avulla tutkitaan koko henkilöstön sairauspoissaoloja.
2. Kyselytutkimus 40–60-vuotiaille työntekijöille.  
Vuosina 2000–2002 aloitettiin kyseisinä vuosina Helsingin kaupungin palveluksessa olleiden ja 40, 45, 50, 55 tai 60 vuotta täyttäneiden työntekijöiden terveyttä ja työoloja kartoittava kyselytutkimus. Perusvaiheen aineistonkeruu tapahtui kolmessa vaiheessa vuosina 2000, 2001 ja 2002. Perusvaiheen kyselyyn vastanneille on lähetetty seurantakyselyt vuosina 2007, 2012 ja 2017.
3. 40–60-vuotiaiden työntekijöiden ikäryhmittäisistä työterveystarkastuksista kerätyt tiedot.  
Perusvaiheen kyselyn lisäksi lähtötilanteen tietoja kerättiin ikäryhmittäisistä terveystarkastuksista vuosina 2000–2003 henkilöiltä, jotka antoivat tähän luvan.
4. Työterveys Helsingin rekisterin tietoihin perustuva osa.  
Aineistossa on mukana kaikki Helsingin kaupungin omassa työterveydessä tapahtuneet työterveyskäynnit vuodesta 2004 alkaen.
5. Kyselytutkimus alle 40-vuotiaille työntekijöille.  
Vuonna 2017 kyselytutkimusosiota laajennettiin alle 40-vuotiaalle (1978 tai myöhemmin syntyneelle), vähintään 4 kuukauden työsuhteessa olevalle henkilöstölle suunnatulla terveystutkimuksella.
6. Vuonna 2019 aloitettiin DAQI-interventiotutkimus: Nuorten aikuisten masennus ja sairauspoissaolot: nettiterapian vaikuttavuus masennusoireiden hoidossa.
7. Rekisteritiedot ulkopuolisilta rekisterinpitäjiltä.  
Edellä esitetyillä tavoilla kerättyihin aineistoihin yhdistetään eri rekisterinpitäjiltä (ks. tarkemmin kohta 9) saatavia tietoja. Tietojen yhdistäminen mahdollistaa monipuolisemman terveyden ja siihen vaikuttavien tekijöiden tutkimisen. Tietoja pyydetään ja yhdistetään vain niille kyselytutkimukseen vastanneille ja/tai terveystarkastuksen tietojen luovuttamiseen suostuneille, jotka ovat antaneet tähän suostumuksensa kyselylomakkeella tai terveystarkastuksen yhteydessä. Pelkästään rekisteritietoihin perustuvassa tutkimusosiossa

Helsingin kaupungin henkilörekisteritietoja yhdistetään muihin rekisteritietoihin.

Lisäksi tutkimushankkeen kyselytutkimuksen osissa (edellä kohdat 2 ja 5) on kerätty tutkimusjoukkoon kuuluvien yhteystiedot kyselylomakkeiden ja palkintojen lähettämistä varten. Alle 40-vuotiaiden kyselyn toteuttamiseksi on lisäksi kerätty työ sähköpostiosoite ja osalta tutkittavista myös puhelinnumero. Näitä tietoja ei käytetä itse tutkimuksessa eikä niitä yhdistetä tutkimusaineistoihin.

## 5. Tutkimuksen suorittajat

Helsinki Health Study -tutkimusryhmä Helsingin yliopiston lääketieteellisessä ja valtiotieteellisessä tiedekunnissa sekä Suomen Syöpärekisterissä.

## 6. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Yksilöintitiedot: nimi, osoite, henkilötunnus. Alle 40-vuotiaiden kyselytutkimuksessa osalle tutkittavista myös työ sähköpostiosoite ja puhelinnumero.

Tutkimusaineistot sisältävät vastaukset kyselylomakkeisiin, työterveyshuollon työterveyshoitajan tarkastuksessa kerättyjä tietoja, DAQI-intervention tietoja sekä Helsingin kaupungin henkilöstörekisterin, Työterveys Helsingin, Kansaneläkelaitoksen (Kela), Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL), Eläketurvakeskuksen (ETK) ja Tilastokeskuksen rekisteritietoja (TK).

Tarkempi erittely tutkimusaineiston tiedoista:

Kyselytutkimus otokselle Helsingin kaupungin henkilöstöstä (kyselyt vuosina 2000-2002, 2007, 2012 ja 2017)

- henkilön itse raportoimat tiedot terveydestä, sairaudesta, hyvinvoinnista, terveyskäyttäytymisestä, työoloista, sosiaalisista suhteista, sosiodemografisista tekijöistä (esim. koulutus, tulot, kotitalouden koko), varallisuudesta

Työterveystarkastus otokselle Helsingin kaupungin henkilöstöstä (vuosina 2000-2003)

- työterveystarkastustietoja sekä terveyteen ja sairauteen liittyviä tietoja, jotka kerätty lomakkeella työterveystarkastuksen yhteydessä

Helsingin kaupungin henkilöstörekisterin tiedot (vuodesta 1990 alkaen)

- tiedot työsuhteesta (mm. työsuhteen alku- ja loppupäivä, tehtävänimike)
- poissaolotiedot (mm. sairauspoissaolon alku- ja loppupäivä)
- sosiodemografisia tietoja (mm. peruskoulutus, äidinkieli)

Työterveys Helsingin rekisterin tiedot (vuodesta 2004 alkaen)

- tunniste käynnille, tunniste asiakkaalle, asiakkaan henkilötunnus, käynnin syy, käyntihetki ja ammattiryhmä jonka vastaanotolla käytiin (työterveyshoitaja, lääkäri jne.).

DAQI-interventio. Nuorten aikuisten masennus ja sairauspoissaolot: nettiterapian vaikuttavuus masennusoireiden hoidossa (2019 alkaen)

- tiedot Mielenterveystalon masennuksen nettiterapia -ohjelmaan DAQI-

tutkimuksessa tehdystä läheteestä, palveluun kirjautumisista ja palvelussa käytetystä ajasta sekä tehtyjen tehtävien, testien ja nettiterapeutille lähetettyjen viestien lukumääristä.

- tiedot Helsingin kaupungin henkilöstörekisteristä, Kelan, ETK:n ja TK:n rekisteritiedot

Eläketurvakeskus (vuodesta 1990 alkaen)

- työeläke- ja työeläkekuntoutustietoja: tiedot alkaneista eläkkeistä, hylätyt eläkepäätökset ja ennakkopäätökset työeläkkeistä ja työeläkekuntoutuksesta (mm. eläkelaji, eläkesektori ja -laki, päätöksen antopäivä, hylkäyksen syy, työkyvyttömyyseläkkeiden diagnoosikoodi)

Kansaneläkelaitos (vuodesta 1990 alkaen)

- tiedot reseptilääkeostoista ja lääkkeiden erityiskorvausoikeuksista
- tiedot sairauspäivärahaajakoista (mm. alku- ja päättymisajankohdat, diagnoositiedot)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (vuodesta 1990 alkaen)

- sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusjärjestelmän (HILMO) tietoja erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon hoitojaksoista ja avokäynneistä: mm. palvelun tuottaja, hoitoon tulon syy
- syöpärekisterin tiedot kaikista syöpäsairauksista vuodesta 1953 alkaen (mm. sijainti, toteamisaika, hoito)

Tilastokeskus (vuodesta 1990 alkaen)

- tiedot sosioekonomisesta asemasta: sosioekonominen asema, koulutus, ammattiasema, työssäkäynti- ja tulotiedot
- tiedot kuolemista: kuolinpäivä, kuolinsyy

## 7. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Rekisterinpitäjien (Helsingin kaupunki, Työterveys Helsinki, ETK, Kela, THL, Tilastokeskus) tiedot päivitetään vuosittain tai tarpeen mukaan niin kauan kuin tutkimus on käynnissä. Rekistereistä pyydetään vain tutkimuksen kannalta oleellisia tietoja. Tietojen saamiseksi jokaiselta rekisterinpitäjältä haetaan erikseen tutkimuslupa. Luvat haetaan erikseen jokaiselle tietojen käyttävälle tutkijalle.

Pyydetessä tietoja rekisterinpitäjiltä näille rekisterinpitäjille ei luovuteta mitään muilla tavoin kerättyjä tietoja (kyselyvastauksia, terveystarkastustietoja tai muilta rekisterinpitäjiltä saatuja tietoja). Rekisteritietojen yhdistämisessä tiedot pyydetään henkilötunnuksen tai muun tunnisteiden avulla rekisterinpitäjiltä. Henkilötunnisteita sekä saatuja tietoja käsitellään ja ne lähetetään luottamuksellisesti sekä tietoturvallisesti.

## 8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia tietosuojasetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä

henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja):

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluontoisten tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 j kohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia varten) sekä tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 7 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohtaa ei sovelleta tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten tehtävään tietojen käsittelyyn).

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

Rikostuomioita tai rikkomuksia koskevien tietojen käsittely perustuu tietosuojalain 7 §:n 1 momentin 2 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 10 artiklassa tarkoitettuihin rikostuomioihin ja rikkomuksiin tai niihin liittyviin turvaamistoimiin liittyviä henkilötietoja saa käsitellä, jos niitä käsitellään tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten).

## 9. Henkilötietojen käsittelyn kesto

Helsinki Health Studyn alkoi vuonna 2000 ja tutkimuslupa on vuoteen 2025 saakka, jonka jälkeen arvioidaan tutkimuksen jatkon tarve uudestaan.

## 10. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:
  - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)
  - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi (tietosuojalain 4 §:n 4 kohta)
- tutkittavan suostumus
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

Jos henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen, tutkittavalla on koska tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Kyselylomakkeen tietojen ja työterveystarkastusten tietojen käsittely sekä näiden tietojen yhdistäminen rekisterinpitäjiltä saataviin rekisteritietoihin perustuvat tutkittavan suostumukseen. Helsingin kaupungin henkilöstörekisterin sekä Työterveys Helsingin tietojen ja

rekisterin tietojen yhdistämisen ulkopuolisten rekisterinpitäjien rekisteritietoihin kohdalla käsittelyperusteena on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus.

## 11. Tietojen vastaanottajat

Helsinki Health Study -tutkimus tehdään kansallisena, ja sitä suorittaa Suomessa toimiva tutkimusryhmä. Kyselytutkimustietoja voidaan luovuttaa EU-alueen sisällä kansainvälisen tutkimusyhteistyön toteuttamiseksi. Tietoja luovutetaan tarvittaessa vain tieteellistä tutkimusta varten ja vain tutkimusryhmän yhteistyökumppaneille. Tietojen luovutuksissa ja siirroissa varmistetaan tietosuoja-asetuksen periaatteiden noudattaminen ja rekisteröityjen oikeuksien toteuttaminen.

Tutkimuksessa tehdään lisäksi kansainvälistä tutkimusyhteistyötä Whitehall-tutkimuksen (University College London, Department of Epidemiology and Public Health, Iso-Britannia), Global Burden of Disease -hankkeen nimettyjen tutkijoiden ja japanilaisen Toyaman yliopiston kanssa. Kansainvälisen tutkimusyhteistyön avulla voidaan esimerkiksi verrata Suomessa kerätystä aineistosta saatuja tuloksia muissa maissa kerätyistä aineistoista saatuihin tuloksiin ja osallistua terveyttä erilaisissa väestöissä kartoittaviin laajoihin tutkimuksiin.

Yhteistyössä tehtäviin tutkimushankkeisiin luovutetaan vain kunkin tutkimuksen toteuttamiseksi tarvittavat aineistot eikä yhteistyökumppaneilla ei ole pääsyä muihin tutkimusaineistoihin. Ulkopuolisilta rekisterinpitäjiltä (Eläketurvakeskus, Kansaneläkelaitos, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastokeskus) saatuja tietoja luovutetaan yhteistyöhankkeisiin vain, jos rekisterinpitäjä on sallinut tämän antamassaan käyttöluvassa.

Tiedot siirretään tietoturvallisesti. Luovutettavista aineistoista on poistettu suorat tunnistetiedot eikä yksittäisiä vastaajia voida suoraan tunnistaa aineistoista. Myös kansainvälisen tutkimusyhteistyön tulokset raportoidaan tieteellisissä julkaisuissa ryhmätasolla siten, ettei yksittäisiä vastaajia voida tunnistaa. Kaikessa henkilötietojen käsittelyssä Suomessa ja muualla EU-alueella noudatetaan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen säännöksiä, ja tutkijoita sitoo ehdoton salassapitovelvollisuus.

Kyselytutkimuksen toteuttamiseksi (kyselylomakkeiden postitus, tallennus sähköiseen muotoon, tietoturvallinen säilytys, puhelinhaastattelujen teko) henkilötietoja on siirretty alihankkijoille käsiteltäväksi. Alihankkijat ovat sitoutuneet henkilötietojen salassapitoon ja ehdottomaan vaitiolovelvollisuuteen.

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

Helsingin yliopisto on sopinut Helsinki Health Study datan luovuttamisesta Washingtonin yliopiston kanssa liittyen Global Burden of Disease tutkimukseen. Tietojen luovuttamista koskevaan sopimukseen sovelletaan tietosuoja-asetuksen 46(2) artiklan mukaisia suojatoimia (C(2010)593).

## 13. Henkilötietojen suojaus

Henkilötietoja käsitellään ja säilytetään niin, että ainoastaan niitä tutkimusta varten tarvitsevat

henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- käyttäjätunnus  salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
 muu, mikä:

Miten manuaalista aineistoa suojataan: Vastaukset vuosien 2000–2002, 2007 ja 2012 kyselylomakkeisiin sekä vuosien 2000–2003 terveystarkastuslomakkeet sekä muu vastaava aineisto on hävitetty tietoturvallisesti. Vuoden 2017 kyselyn lomakkeet säilytetään lukittavissa tiloissa lukituissa kaapeissa alihankkijan tiloissa. Alle 40-vuotiaiden työntekijöiden kyselytutkimuksen puhelintallenteet säilytetään tietoturvallisesti puhelinhaastattelujen toteuttajan palvelimella. Vuoden 2017 kyselyn kyselyvastaukset ja puhelintallenteet hävitetään tietoturvallisesti, kun tarvittavat tarkistukset on tehty. DAQI-aineiston tutkimuskirjekuoret säilytetään lukitussa kaapissa Helsingin yliopiston tiloissa ja hävitetään tietoturvallisesti sen jälkeen kun tarvittavat tallennukset on tehty.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja  
 Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa  
 Aineisto analysoidaan suoria tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

#### 14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto hävitetään  
 Tutkimusaineisto arkistoidaan:  
 ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Tietoarkistoon vuoteen 2040 saakka

#### 15. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

##### Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen

vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

### **Oikeuksien soveltuminen**

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröidy anna tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (tietosuoja-asetuksen 11 artikla).

### **Oikeuksista poikkeaminen**

Tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuojalaki mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista.

Tarvetta poiketa rekisteröidyn 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(at)om.fi