

## Tieteellisen tutkimuksen tietosuojailmoitus

### TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE/-ILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus

12–14 artiklat

Laatimispäivä: 25.8.2020

Tietoa henkilötietojen käsittelystä Nuorten aikuisten mielenterveys, sairauspoissaolot ja työolosuhteet-tutkimuksessa

*Nuorten aikuisten mielenterveys, sairauspoissaolot ja työolosuhteet* -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.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen.

#### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

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

Tutkimus on Helsingin yliopiston hanke. Tutkimukselle osoitettu tutkimusrahoitus on osoitettu Helsingin yliopistolle, eikä se ole henkilökohtainen apuraha. Kaikki tutkimusryhmän tutkijat ovat affilioituneet Helsingin yliopistoon ja ovat yhtä tutkijaa lukuun ottamatta myös varsinaisessa työsuhteessa Helsingin yliopistoon. Rekisterinpitäjä on Helsingin yliopisto.

Helsingin yliopisto vastaa tutkimuksen tietosuojalainsäädännön noudattamisesta tutkimuksessa ja valvoo, että tutkimusaineiston käsittely kunnioittaa tietosuojalainsäädäntöä ja niitä lupauksia, joita tutkijat ovat antaneet tutkimukseen osallistuville. Myös tutkimuksen vastuullinen tutkija, Anne Kouvonen valvoo tutkimuksen tietosuojalainsäädännön mukaisten toimien ja periaatteiden toteutumista.

#### Yhteyshenkilö tutkimusta koskevista asioissa

Nimi: Noora Heinonen  
Puhelinnumero: 0442771752  
Sähköpostiosoite: noora.a.heinonen@helsinki.fi

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

#### 2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

##### Yhteyshenkilö tutkimusta ja sen tietosuoja koskevista asioissa

Nimi: TtM Noora Heinonen  
Tiekunta/osasto/yksikkö: Valtiotieteellinen tiekunta/yhteiskuntapolitiikka  
puhelinnumero: 0442771752  
Sähköpostiosoite: noora.a.heinonen@helsinki.fi,

##### Vastuullinen tukija

Nimi: professori Anne Kouvonen  
Osoite: PL 54 (Unioninkatu 37), 00014, Suomi Puhelinnumero: 0504487113  
Sähköpostiosoite: anne.kouvonen@helsinki.fi

### 3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

### 4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimus koskee nuorten aikuisten mielenterveysperusteisiin sairauspoissaoloihin liittyviä kokemuksia ja käsityksiä. Tutkimus toteutetaan Helsingin yliopiston valtiotieteellisessä tiedekunnassa ja sitä rahoittaa Kansaneläkelaitos. Tutkimuksen johtaja on professori Anne Kouvonen.

Tutkimuksessa kerätään tietoa haastatteluin. Haastateltavista ei kerätä muuta tietoa, kuin mitä on tutkimuksen toteuttamisen kannalta välttämätöntä ja mihin he ovat suostumuksessa antaneet luvan. Aineiston laadun varmistamiseksi haastattelut nauhoitetaan. Koneellinen litterointiohjelma muuntaa haastatteluiden äänitallenteet kirjoitetuksi tekstitiedostoiksi. Aineiston kerää tutkimusryhmän jäsen, tohtorikoulutettava Noora Heinonen, joka myös poistaa tekstistä tunnistettavat tiedot. Aineistoa käsittelevät ainoastaan edellä mainitut tutkimusryhmän jäsenet Helsingin yliopistolla, jotka allekirjoittavat ehdottoman vaitiolositoumuksen ja sitoutuvat noudattamaan tietosuojalainsäädäntöä.

### 5. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Rekisteröidyistä kerätään seuraavia henkilötietoja:

1. Yksilöintitiedot: nimi, puhelinnumero ja sähköpostiosoite (yhteydenpito haastattelun järjestämistä varten)
2. Erityiset henkilötiedot: mielenterveyttä koskevat tiedot (haastattelu)
3. Henkilötiedot: ikä, sukupuoli, koulutustaso, ammatti sekä muut koulutusta ja työtä koskevat tiedot, sekä henkilökohtaisia elämäkokemuksia koskevat tiedot (haastattelu).

### 6. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötietoja kerätään suullisesti haastattelussa. Tieto osallistujan suostumuksesta osallistua tutkimukseen kerätään kirjallisesti ennen haastattelun alkua tai postitse, mikäli haastattelua ei ole mahdollista järjestää tavanomaisesti kasvotusten (esimerkiksi koronaviruspandemiasta johtuen).

### 7. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia tietosuoja-asetuksen 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 kohdan j alakohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten) sekä tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 7 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohtaa ei sovelleta tieteellistä tutkimusta 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 tutkimusta varten).

## 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella. Henkilötietojen käsittely perustuu osallistujan suostumukseen. Tutkimukseen osallistujalla on koska tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteena on yleistä etua koskeva tehtävä: tieteellinen tutkimus.

- yleistä etua koskeva tehtävä:

- tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

- tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi (tietosuojalain 4 §:n 4 kohta)

- osallistujan suostumus

- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen

## 9. Tietojen vastaanottajat

Henkilötietoja luovutetaan väliaikaisesti Helsingin yliopiston tutkimusryhmän ulkopuolelle. Tietojen vastaanottaja on litterointipalvelun tarjoava yritys Happy Scribe. Yrityksen kanssa on tehty erillinen sopimus henkilötietojen käsittelystä (DPA) (ver. C1018), joka täyttää GDPR:n mukaiset vaatimukset ja periaatteet. Sopimuksen ovat laatineet ja tarkistaneet HY:n tutkimuksen juristit. Sopimuksessa yritys sitoutuu käsittelemään vastaanottamiaan tutkimusaineistoja luottamuksellisesti tavalla, joka turvaa osallistujien yksityisyyden tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

Sopimuksen mukaan yritys ei saa käyttää alihankkijoita henkilötietojen käsittelyssä eikä luovuttaa henkilötietoja EU:n ulkopuolelle. Tiedot poistetaan yrityksen palvelimelta toimeksiannon päätyttyä sopimuksen edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessa kerättäviä tietoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä niitä luovuteta sopimuksen ulkopuolisille, kolmansille osapuolille. Sopimus toimitetaan sähköisesti nähtäväksi pyydettyäessä.

## 10. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

## 11. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkimukseen osallistuviin henkilöihin.

## 12. Henkilötietojen suojaus

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- käyttäjätunnus ja salasana
- käytön rekisteröinti/lokitus
- kulunvalvonta
- salaus/kryptaus
- kaksivaiheinen tunnistautuminen
- muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja
- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa ja säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta
- Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Happy Scribe -yrityksen käyttämien palveluntarjoajien palvelimilla käsitellään tutkimushaastattelussa kerättäviä henkilötietoja, jotka yritys vastaanottaa äänitiedostoina. Äänitiedostot sisältävät seuraavia henkilötietoja osallistujista:

- Erityiset henkilötiedot: mielenterveyttä koskevat tiedot
- Muut henkilötiedot: ikä, sukupuoli, koulutustaso, ammatti ja muut koulutusta ja työtä koskevat tiedot, henkilökohtaisia elämäkokemuksia koskevat tiedot.

## 13. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja käytetään ainoastaan tutkimuskäyttöön. Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen teon ajan. Henkilötietoja sisältäviä aineistoja (haastattelun äänitallenteet, niiden suorat tekstiversiot, analysoitava aineisto sekä sähköiset suostumuslomakkeet) säilytetään

tutkimusryhmän hallussa vuoteen 2027 asti tietoturvalisella, erityisesti arkaluonteisten aineiston säilyttämiseen tarkoitettulla (L:) -verkkolevyllä. Paperiset suostumuslomakkeet tuhoetaan haastattelun jälkeen, kun ne on skannattu ja tallennettu pdf-tiedostona (L:) -verkkolevyille.

#### 14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto hävitetään
- Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:
- ilman suoria tunnistetietoja  tunnistetiedoin
- Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuojasetuksen vaatimusten mukaisesti:
- ilman suoria tunnistetietoja  tunnistetiedoin

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

Yhteyshenkilö osallistujan 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. Koska hankkeessa käsitellään arkaluonteisia henkilötietoja, on hankkeesta tehty tietosuojalain mukaisesti tietosuojaa koskeva vaikutustenarviointi. 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