

**TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJASELOSTE/-ILMOITUS
EU:n yleinen tietosuoja-asetus
13–14 artiklat
Laatimispäivä: [3.5.2023]**

**Tietoa henkilötietojen käsittelystä *Helsinki Health Study –terveystutkimus –
elintavat ja paino* -haastattelututkimuksessa**

Olette osallistumassa Helsingin yliopiston kansanterveystieteen osastolla tehtävään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojanne käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista. Teihin ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos ette osallistu tutkimukseen tai jos keskeytätte osallistumisenne tutkimukseen. Tämän ilmoituksen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia teillä on.

1 Tutkimuksen rekisterinpitäjä

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

2 Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa
Nimi: Anu Joki
Tiedekunta/osasto/yksikkö: Lääketieteellinen tiedekunta, Clinicum,
kansanterveystieteen osasto
Osoite: PL 20 (Tukholmankatu 8 B), 00014 Helsingin yliopisto
Puhelinnumero: 029 41 27163
Sähköpostiosoite: anu.joki@helsinki.fi

Vastuullinen tutkija
Nimi: Tea Lallukka
Tiedekunta/osasto/yksikkö: Lääketieteellinen tiedekunta, Clinicum, kansanterveystieteen
osasto
Osoite: PL 20 (Tukholmankatu 8 B), 00014 Helsingin yliopisto
Puhelinnumero: 029 41 27544
Sähköpostiosoite: tea.lallukka@helsinki.fi

3 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

4 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen nimi: Helsinki Health Study -terveystutkimus – elintavat ja paino

Tässä Helsingin yliopiston kansanterveystieteen osaston toteuttamassa tutkimuksessa selvitetään, millaisia painonhallintaa ja hyvinvointia edistäviä tai hankaloittavia tekijöitä ihmiset kohtaavat arjessaan ja minkälaiset asenteet ja ajatukset ohjaavat painoon ja elintapoihin liittyvää käyttäytymistä. Lisäksi tutkimme, millä tavoin Helsingin kaupungin nykyiset tai entiset työntekijät kuvaavat elintapojaan ja painoaan ja millaiset menetelmät he näkevät sopivina painonhallintaan.

Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja käytetään ainoastaan tutkimuskäyttöön. Tutkimusaineistoon on pääsy vain tutkimuksen nimetyillä henkilöillä.

Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla. Haastatteluaineistoon yhdistetään Helsinki Health Study (HHS) -terveystutkimuksessa kerättyä kyselyaineistoa sosiodemografisista, sosioekonomisista ja terveyteen liittyvistä tekijöistä.

Tutkimusaineistossa ei käytetä tutkittavan nimeä tai muita suoria tunnistetietoja, vaan ne korvataan tutkimustunnisteella (tutkittavalle annettava numero). Näin tutkimusaineistosta ei voi suoraan tunnistaa yksittäisiä tutkittavia. Haastatteluaineiston linkitys kyselyaineistoon tehdään kuitenkin ennen tutkimusaineiston pseudonymisointia. Ketään yksittäisiä henkilöitä ei voi myöskään tunnistaa tutkimuksen tuloksista.

Tutkittavien yhteystiedot ja tutkimustunnisteet tallennetaan erilliseen tiedostoon, jonka voi avata vain koodiavaimella. Koodiavain on tiedossa ainoastaan tutkimuksen nimetyillä henkilöillä ja sitä säilytetään suojatussa Umpio-tallennustilassa, jonne on kaksivaiheinen tunnistautuminen ja joka on suunniteltu korkean riskin sensitiivisten aineistojen säilyttämistä varten.

Paperiset suostumuslomakkeet tuhotaan, kun ne on saatu skannattua ja tallennettua pdf-tiedostona Helsingin yliopiston tietosuojatulle palvelimelle. Nämä tutkittavien allekirjoittamat suostumuslomakkeet eivät kuulu tutkimusaineistoon.

5 Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimusaineistoon kuuluu haastatteluissa kerättävä tieto tutkittavien ajatuksista ja käsityksistä liittyen elintapoihin ja painoon. Lisäksi aineistoon kuuluu HHS-kyselytutkimuksessa kerätty tieto tutkittavien taustasta (mm. ikä, sukupuoli, koulutus ja etninen alkuperä ml. oma ja vanhempien syntymämaa) sekä tietoja tutkittavien elintavoista ja terveydestä. Nimiä ja

yhteystietoja ei sisällytetä tutkimusaineistoon, vaan ne korvataan tutkimustunnisteella.

6 Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötietoja kerätään suullisesti haastattelussa. Tieto osallistujan suostumuksesta osallistua tutkimukseen kerätään paperisena, jotta voimme saada allekirjoituksen jokaiselta osallistujalta suostumuksen vahvistamiseksi. Paperiset suostumuslomakkeet tuhotaan, kun ne on saatu skannattua ja tallennettua pdf-tiedostona. Kyselytutkimuksessa on kerätty haastateltavien sähköpostiosoitteita ja puhelinnumeroita sekä sosiodemografisia, sosioekonomisia ja terveyteen liittyviä tietoja. Nämä tiedot säilytetään Helsingin yliopiston hallinnoimassa tietoturvalisessä verkkokansiossa, Umpio-tallennustilassa.

7 Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja):

X Rotu tai etninen alkuperä

Poliittiset mielipiteet

Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus

Ammattiliiton jäsenyys

Geneettiset tiedot

Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

X 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).

8 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

X yleistä etua koskeva tehtävä:

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

9 Tietojen vastaanottajat

Haastattelututkimuksen toteuttamiseksi (haastatteluiden litterointi eli puhtaaksikirjoittaminen tekstimuotoon) henkilötietoja siirretään litterointipalveluja

tarjoavalle yritykselle (Spoken Oy) käsiteltäväksi. Palveluntarjoajan kanssa on tehty tietosuojasetuksen vaatimusten mukainen sopimus henkilötietojen käsittelystä. Sopimuksessa on huomioitu, että yritys on sitoutunut henkilötietojen salassapitoon ja ehdottomaan vaitiolovelvollisuuteen.

10 Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle, niitä käsitellään ainoastaan EU:n alueella.

11 Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkittaviin.

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:

X käyttäjätunnus ja salasana

käytön rekisteröinti/lokitus

X kulunvalvonta

salaus/kryptaus

X kaksivaiheinen tunnistautuminen

Manuaalinen aineisto (paperiset suostumuslomakkeet) säilytetään Helsingin yliopiston kansanterveystieteen osastolla tutkimusryhmän jäsenten lukitussa työhuoneessa lukitussa arkistokaapissa siihen asti, että lomakkeet on saatu skannattua. Arkistokaappiin on pääsy vain tutkimuksen nimetyillä henkilöillä. Myös osaston kerrosten ovet ovat lukittuja, ja pääsy kerrokseen on vain osaston työntekijöillä, joilla on avaimet. Paperiset suostumuslomakkeet tuhotaan, kun ne on saatu skannattua ja tallennettua pdf-tiedostona Helsingin yliopiston tietosuojatulle palvelimelle.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa ja säilytetään täysin erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta.

Suorat tunnistetiedot tarvitaan, jotta aineistoa voidaan jatkokäyttää mahdollisessa seurantatutkimuksessa. Säilytämme tunnistevaimen (suora tunniste + vastaajalle luotu ID) Helsingin yliopiston tietoturvalisessa verkkokansiossa, Umpiossa, jonne on kaksivaiheinen tunnistautuminen ja joka on suunniteltu korkea riskin sensitiivisten aineistojen säilyttämistä

varten.

13 Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Henkilötietoja sisältävää aineistoa käsitellään, kunnes tutkimuksesta on raportoitu rahoittajille ja tutkimusaineistolla tehtävät tieteelliset artikkelit ja muut julkaisut on julkaistu vertaisarvioidussa tieteellisissä julkaisusarjoissa. Tutkimuksen arvioitu kesto on ainakin kolme vuotta, ja julkaisut pyritään saamaan valmiiksi noin viiden vuoden kuluessa. Aineistolla voi kuitenkin olla käyttöarvoa pidempään, ja suunnitelmassa on seurantatutkimus, jolloin lähtötilanteen tietojen käyttöönotto jatkuu myös koko seurannan ajan ja aineistolla tehtävien tutkimusten toteuttamisen ajan sekä 10 vuotta niiden valmistumisen jälkeen. Mahdolliseen seurantatutkimukseen pyydetään tutkittavilta uusi suostumus.

14 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:

X ilman suoria tunnistetietoja

Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:

X ilman suoria tunnistetietoja

Tällaista tutkimusaineistoa voidaan hyödyntää esimerkiksi tutkimuksissa, joissa halutaan selvittää, millä tavoin tiettyyn ikäkohorttiin kuuluvat henkilöt kuvaavat painonhallintaa ja elintapoja, ja millaisia muutoksia näissä kuvauksissa esiintyy.

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin.

Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään rekisteröidyille uusi tietosuojailmoitus, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan rekisteröityjä tutkimusaineistosta.

Uudesta tutkimuksesta ei voida lähettää ilmoitusta rekisteröidylle myöskään silloin, jos tietojen toimittaminen olisi mahdotonta tai kohtuuttoman vaivalloista tai jos se estäisi tai vaikeuttaisi suuresti tutkimustarkoitusten saavuttamista (tietosuoja-asetuksen 14 artiklan 5 kohdan b alakohta).

Missä aineistoa säilytetään ja kuinka kauan: Pseudonymisoitu aineisto säilytetään 10 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen Helsingin yliopiston suojatulla verkkoasemalla.

15 Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

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

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy omiin tietoihin
- oikaista tietojaan
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa omien tietojensa käsittelyä
- siirtää tiedot rekisterinpitäjältä toiselle
- 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>

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@om.fi