



viite: EU:n yleinen tietosuoja-asetus  
35 artikla,  
24 artikla ja johdanto-osan kohdat 74–77,  
Tietosuoja laki 31 §

## Tietosuojan vaikutustenarviointi tutkimusta varten

*Tutkimuksen nimi:* Helsinki Health Study:  
a longitudinal study on health and  
wellbeing among employees and retirees

Tietosuojalain 31 §:ssä määrätään vaikutustenarvioinnista koskien tieteellisiä ja historiallisia tutkimustarkoituksia varten tapahtuvaa henkilötietojen käsittelyä.

Tutkimuksissa tulee tehdä tietosuoja koskeva vaikutustenarviointi, jos tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä (henkilötietoja, joista ilmenee rotu tai etninen alkuperä, poliittiset mielipiteet, uskonnollinen tai filosofinen vakaumus tai ammattiliiton jäsenyys sekä geneettiset tai biometriset tiedot, terveyttä koskevat tiedot tai seksuaalista käyttäytymistä ja suuntautumista koskevat tiedot) ja poiketaan rekisteröidyn oikeuksista (oikeus tietojen oikaisemiseen, oikeus tietojen poistamiseen ("oikeus tulla unohdetuksi"), oikeus käsittelyn rajoittamiseen ja vastustamisoikeus. Näistä oikeuksista säädetään tietosuoja-asetuksessa.

Vaikutustenarviointi tulee toimittaa kirjallisesti tiedoksi tietosuojavaltuutetulle ennen käsittelyyn ryhtymistä, eli ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkija vastaa itse vaikutustenarvioinnin lähettämisestä tietosuojavaltuutetulle. <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-tieteellisessa-tutkimuksessa>

Vastaa alla oleviin kysymyksiin, jos tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilöryhmiä ja rekisteröidyn oikeuksista poiketaan. Jos tutkimusaineisto anonymisoidaan täydellisesti, kysymyksiin ei tarvitse vastata. Huomaa kuitenkin, että esim. pseudonymisoitu aineisto tai mikä tahansa aineisto, jossa henkilöt voidaan tunnistaa koodiavaimen tai minkä tahansa muun keinon perusteella, katsotaan EU:n tietosuoja-asetuksessa henkilötiedoiksi.

Lisäksi tarvitaan ainakin tutkimusrekisterin tietosuojaseloste, tutkimussuunnitelma ja eettisen toimikunnan lausunto silloin kun se tulee kyseeseen.

<b>Tutkimuksen nimi ja tutkimuksesta vastaava henkilö</b>	<b>Tutkimuksen nimi:</b> Helsinki Health Study: a longitudinal study on health and wellbeing among employees and retirees  <b>Tutkimuksesta vastaava henkilö:</b> Tea Lallukka
<b>Yhteyshenkilö tietosuojaa ja vaikutustenarviointia koskevissa asioissa</b>	Tea Lallukka
<b>Henkilötietojen käsittelyn kuvaus</b>	<b>Tutkimuksen päätarkoitukset, joihin tiedot kerätään ja käsitellään</b> Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tieteellistä tietoa työn ja muun elämän vaikutuksista terveyteen, toiminta- ja työkykyyn ja hyvinvointiin, sekä siitä, miten terveyttä ja toimintakykyä voidaan parantaa ja ylläpitää niin työelämän ajan kuin sen jälkeenkin.

	<p><b>Ilmoita, mitä henkilötietoja käsitellään (nimi, hetu, terveystiedot jne.)?</b></p> <p>Nimi, hetu, osoite, sähköpostiosoite, puhelinnumero, etninen alkuperä (oma ja vanhempien syntymämaa) ja terveystiedot.</p> <p><b>Tietojen luokittelu (ovatko käsiteltävät henkilötiedot salassapidettäviä, erityisiä jne.)</b></p> <p>Tutkimuksessa käsitellään terveydentilaan sekä etniseen alkuperään (oma ja vanhempien syntymämaa) liittyviä henkilötietoja. Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot luokitellaan osin arkaluonteisiksi. Tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa tarkoitettuja erityisiä henkilötietoryhmiä ovat terveystiedot sekä rotu / etninen alkuperä.</p> <p><b>Käsittelyn toiminnallinen kuvaus, millaista käsittelyä tietoon kohdistuu, esim. kerääminen, analysointi, yhdistäminen</b></p> <p>Tutkimuksen aineistot koostuvat kyselyaineistoista (paperilomake- ja sähköinen Webropol-kysely sekä puhelimitse suoritettu haastattelu), rekisteritiedoista (Helsingin kaupungin henkilöstörekisteri (HIJAT ja Sarastia), Helsingin kaupungin työterveysliikelaitoksen rekisteri, sekä Kelan, Eläketurvakeskuksen, Tilastokeskuksen ja THL:n rekisterit) ja laadullisista haastatteluaineistoista.</p> <p>Kyselyaineistot sisältävät tietoja tutkittavien terveydestä ja etnisestä alkuperästä (oma ja vanhempien syntymämaa). Lisäksi haastattelututkimuksia varten tutkittavat ovat halutessaan voineet antaa kyselylomakkeen yhteydessä sähköpostiosoitteensa ja puhelinnumeron. Näitä tietoja käytetään laadullisissa tutkimuksissa ainoastaan haastateltavien kontaktointiin. Työikäisten kyselytutkimuksessa osalle tutkittavista on jo käytössä puhelinnumero sekä työ sähköpostiosoite, joiden avulla tutkittaviin on voitu ottaa yhteyttä. Henkilötunnistetiedot (nimi, hetu ja työ sähköposti) saadaan Helsingin kaupungin henkilöstörekisteristä ja osoitetiedot Digi- ja väestötietovirastosta. Kysely- ja puhelinhaastatteluaineistot yhdistetään rekisteriaineistoihin tietolupien ja vastaajien antaman suostumusten pohjalta. Haastattelututkimusaineistoja yhdistetään kyselyaineistojen kanssa. Kaikkien aineistojen ja tietojen keskinäinen yhdistäminen tapahtuu linkitysavaimen avulla tietoturvalisissä käyttöympäristöissä, Umpiossa ja/tai Findatan Kapselissa (ks. tarkemmin alla kohdasta Tietojärjestelmät).</p>
<p><b>Henkilötietoja käsittelevät henkilöt</b></p>	<p><b>Ketkä henkilöt käsittelevät henkilötietoja, onko verkostoja</b></p> <p>Henkilötietoja käsittelevät vain tutkimusryhmän nimetyt henkilöt. Suoriin tunnistetietoihin (hetut, nimi- ja osoitetiedot sekä puhelinnumerot) pääsevät käsiksi vain tutkimusryhmän nimetyt datamanagerit. Suoria tunnisteita sisältävä aineisto säilytetään vain sille sopivalla palvelimella, jossa on kaksivaiheinen tunnistautuminen (Umpio). Kaikkia pseudonymisoituja aineistoja, joista suorat tunnistetiedot on poistettu, voivat käsitellä vain tutkimusryhmän nimetyt henkilöt. Lisäksi pseudonymisoituja kysely- ja rekisteriaineistoja voivat käsitellä myös ne muut yhteistyötutkijat ja opinnäytetöiden tekijät, jotka ovat allekirjoittaneet Helsinki Health Study -tutkimuksen vaitiolositoumuksen ja sitoutuneet siten noudattamaan tutkittavien tietosuojaa koskevia säädöksiä. Rekisteriaineistojen osalta käyttölupa haetaan lisäksi Findatalta tai rekisterinpitäjiltä erikseen, mikäli tutkimuksessa ei käytetä toisiolan alaista aineistoa tai käytetään vain yhden rekisterinpitäjän aineistoa. Kaikessa henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen säännöksiä, ja tutkijoita sitoo ehdoton salassapitovelvollisuus. Rekisterinpitäjien myöntämien lupien perusteella aineistoa on jaettu myös erittäin pieneltä osin Global Burden of Disease -hankkeen nimetyille tutkijoille. Asia kuvataan tietosuojailmoituksessa, jota päivitetään hankkeen kotisivuilla: <a href="https://www.helsinki.fi/assets/drupal/2022-10/HHS_tietosuojailmoitus.pdf">https://www.helsinki.fi/assets/drupal/2022-10/HHS_tietosuojailmoitus.pdf</a>.</p>

## Tietojärjestelmät

### **Missä tietojärjestelmissä henkilötietoja käsitellään, missä ohjelmissa, miten tietoja siirretään, mitä lomakkeita käytetään**

Alkuperäinen, suoria tunnistetietoja sisältävä aineisto, säilytetään Umpiossa, jossa on kaksivaiheinen tunnistautuminen. Haastattelututkimusten aineistoja säilytetään niin ikään Umpiossa. Haastattelutallenteet nimetään tutkimustunnisteilla palvelimelle ladattaessa. Tutkimustunnisteilla nimetyt tallenteet toimitetaan Helsingin yliopiston tietosuojaohjeistukseen ja lainsäädännön vaatimuksiin ja periaatteisiin sitoutuneelle litterointipalveluja tarjoavalle yritykselle puhtaaksikirjoittamista varten. Tutkimustallenteiden ja litterointien lähetys tapahtuu SSL-suojatulla yhteydellä, ja yrityksen palvelut on salattu ajanmukaisilla menetelmillä. Yritys on sitoutunut henkilötietojen salassapitoon ja ehdottomaan vaihtolovelvollisuuteen. Litteroitu, pseudonymisoitu aineisto säilytetään Umpiossa tutkimuksen ajan. Vain tutkijaryhmällä on pääsy tutkimusaineistoon ja sitä ei luovuteta ulkopuolisille (litterointipalvelua tarjoavaa yritystä lukuun ottamatta).

Käyttöaineistoa, josta suorat tunnisteet on poistettu, säilytetään ja käsitellään yliopiston palvelimella, jossa voi säilyttää arkaluontoisia aineistoja, joihin liittyy kohtalainen riski. Aineistojen arkaluontoisuuden tason on arvioinut Helsingin yliopiston tietoturvapääällikkö Kenneth Kahri. Helsingin kaupungin henkilörekisterin tietoja käsitellään ja säilytetään vastaavalla tavalla kuin kyselyaineistoja, koska ne eivät kuulu toisilain piiriin. Kuitenkin tutkimuksissa, joissa niihin yhdistetään muita rekisteritietoja, aineistot säilytetään Findatan Kapselissa (tai yliopiston vastaavalla, toisilain vaatimukset täyttävällä palvelimella). Tällöin aineistot siirretään HY:lta Kapseliin ja yhdistäminen muihin aineistoihin tapahtuu Kapselissa (tai HY:n tai vastaavalla toisilain vaatimukset täyttävällä palvelimella). Siirto tehdään ehdottoman tietoturvallisesti.

Sähköiset kyselyaineistot on kerätty Webropol-ohjelmalla, joka täyttää tietoturva-vaatimukset. Lisäksi kyselytietoja on kerätty postikyselylomakkeilla sekä puhelinhaastatteluin. Aineistot on luettu optisesti ja toimitettu yliopistolle tietoturvaohjeiden mukaisesti. Analyysit tehdään aineistolla, jossa ei ole suoria tunnistetietoja (pseudonymisoitu data). Käytämme pääosin R, SAS, Stata, SPSS ja Atlas.ti -ohjelmia sekä Exceliä.

### **Miten tutkimusaineisto säilytetään hävittämiseen saakka?**

Kyselytutkimusaineisto säilytetään Helsingin yliopiston tietoturvallisella palvelimella. Alkuperäinen, suoria tunnistetietoja sisältävä aineisto, sekä haastatteluaineistot, säilytetään Umpiossa, jossa on kaksivaiheinen tunnistautuminen. Käyttöaineisto, josta suorat tunnisteet on poistettu, säilytetään yliopiston palvelimella, jossa voi säilyttää arkaluontoisia aineistoja, joihin liittyy kohtalainen riski. Aineistojen arkaluontoisuuden tason on arvioinut tietoturvapääällikkö (Kenneth Kahri).

Helsingin kaupungin henkilörekisterin tietoja käsitellään ja säilytetään vastaavalla tavalla kuin kyselyaineistoja, koska ne eivät kuulu toisilain piiriin. Kuitenkin tutkimuksissa, joissa niihin yhdistetään muita rekisteritietoja, aineistot säilytetään Findatan Kapselissa (tai yliopiston vastaavalla, toisilain vaatimukset täyttävällä palvelimella eli CSC:n SD Desktop:lla). Tällöin aineistot siirretään HY:lta Kapseliin ja yhdistäminen muihin aineistoihin tapahtuu Kapselissa (tai HY:n tai vastaavalla toisilain vaatimukset täyttävällä palvelimella).

### **Arkistoidaanko aineisto tulevaa käyttöä varten pitkäaikaisesti tai pysyvästi, miten?**

Tutkimus aineistoja ei arkistoida, paitsi mahdollisesti metadatasia eli aggregaattitasoa tietoa (Tietoarkisto). Tästä aineistosta ei voi tunnistaa ketään eli aineisto on anonymisoitua, eikä sitä voi millään keinoin palauttaa alkuperäiseen yksilödatamuotoon, vaan kaikki tieto on ryhmätasolla. Kyseessä on seurantatutkimus, joten tutkimus jatkuu suunnitelmien mukaan pitkään, läpi alkuperäisten vastaajien työuran ja elinkaaren. Aineistolla on käyttöarvoa

	<p>tutkimuksissa siis oletuksella vielä useita vuosikymmeniä. Laadulliset tutkimusaineistot säilytetään 10 vuotta kunkin tutkimuksen päättymisen jälkeen.</p> <p><b>Miten tutkimusaineisto hävitetään?</b></p> <p>Kun tutkimus päättyy, alkuperäinen aineisto tuhoetaan tietoturvallisesti, samoin kaikki kopiot ja käyttöaineistot. Kyselylomakkeet on jo tuhottu tietoturvallisesti, kun aineisto on siirretty sähköiseen muotoon. Haastattelutallenteet tuhoetaan kunkin laadullisen tutkimuksen päätyttyä tietoturvallisesti.</p>
<b>Tietojen käsittelyperuste</b>	<p><b>Ilmoita henkilötietojen käsittelyn peruste (rekisteröidyn suostumus, käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi, yleistä etua koskevat tehtävät)</b></p> <p><i>(Lääketieteellisen tutkimuksen osalta katso laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 6a §. Sen mukaan tutkittavan henkilötietoja saa suostumuksen peruuttamisen jälkeen käsitellä, jos se on välttämätöntä pykälässä mainituin edellytyksin. Tutkittavaa on informoitava asiasta suostumusta pyydettyäessä).</i></p> <p>Rekisteritutkimusten osalta yleistä etua koskevat tehtävät. Kyselyaineiston osalta rekisteröidyn suostumus. Laadullisten tutkimusten osalta rekisteröidyn suostumus.</p>
<b>Henkilötietojen minimointi</b>	<p><b>Tietojen tulee olla asianmukaisia, olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista tutkimuksessa. Onko määritely esim. tutkimussuunnitelmassa?</b></p> <p>Tutkimussuunnitelmassa ja tietosuojailmoituksessa on kerrottu yksityiskohtaisesti, mitä tietoja ja mistä lähteistä tutkimuksessa käytettäviä tietoja hankitaan. Henkilötietoja käytetään vain tutkimustarkoituksiin.</p>
<b>Rekisteröidyn oikeudet ja niistä poikkeaminen</b>	<p><b>Pääsääntöisesti rekisteröidyillä on oikeuksia, kun hänen tietojensa käsitellään (oikeus saada pääsy omiin tietoihinsa, oikeus tietojen oikaisemiseen jne.). Kuinka nämä toteutetaan?</b></p> <p>Rekisteröidyillä on oikeus tarkastaa, mitä tietoja hänestä on. Rekisteröidyillä on myös tietyissä tilanteissa oikeus vastustaa ja rajoittaa henkilötietojensa käsittelyä. Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tutkimuksesta vastaava henkilö.</p> <p><b>Tutkimusten osalta voidaan rekisteröidyn oikeuksista tarvittaessa poiketa tietosuojalain 31 §:n perusteilla. Ilmoita, poiketaanko niistä ja jos poiketaan, miksi</b></p> <p>Tarvetta poiketa rekisteröidyn oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.</p>
<b>Henkilötietojen käsittelijät</b>	<p><b>Käytetäänkö tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijöitä? Siirtyykö tietoja ulkomaille, erityisesti EU/ETA-alueen ulkopuolelle?</b></p> <p>Helsingin yliopisto on sopinut Helsinki Health Study -aineiston luovuttamisesta Washingtonin yliopiston kanssa liittyen Global Burden of Disease (GBD) -hankkeeseen (maailman suurin kansanterveyshanke, jossa on valtavasti aineistoja kaikkialta ympäri maailmaa). Tietojen luovuttamista koskevaan sopimukseen sovelletaan tietosuoja-asetuksen 46(2) artiklan mukaisia suojatoimia (C(2010)593). Asianmukaiset luvat tietojen käyttämiseen GBD-tutkimuksessa on haettu lupaviranomaisilta. Juristit ovat laatineet sopimuksen.</p>
<b>Kuinka hallitaan tutkittavan oikeuksiin ja vapauksiin kohdistuvia riskejä</b>	<p><b>Mitkä seikat voivat aiheuttaa riskejä, esimerkiksi käsitelläänkö erityisiä henkilötietoja, tehdäänkö profiloiteja ym. ?</b></p> <p>Laadullisiin tutkimuksiin kutsutaan kuhunkin muutamia kymmeniä ihmisiä aiheittain, ja tutkimuksen tarkoituksenmukaiset tutkittavat tunnustetaan heidän</p>

	<p>itsensä kyseiseen tutkimustarkoitukseen antamiensa tietojen perusteella. Tutkimuskysymyksen mukaista profilointia tehdään siis kohderyhmän kokoamiseksi ja kontaktoimiseksi. Tutkimukseen osallistuminen perustuu aina tietoiseen suostumukseen. Laadullisissa tutkimuksissa käytettävät taustatiedot ja terveystiedot ovat pääasiassa henkilön itsensä haastattelutilanteessa antamia tietoja. Laadulliset tutkimukset raportoidaan ryhmätasolla tavalla, josta ei voida tunnistaa yksittäistä osallistujaa.</p>
--	--

## Riskitaulukko

Taulukon täyttöohje:

1. Riskit rekisteröityjen oikeuksille: Kuvaa tässä, mitä riskejä aineiston paljastumisesta ulkopuolisille voisi olla, voisiko aineiston tiedot yhdistelemällä päätellä, ketä tiedot koskevat jne. *Esim. Aineisto sisältää arkaluonteisia tietoja / tietoja rikostuomioista ja rikkomuksista.*
2. Todennäköisyys: Anna arvo riskin toteutumisen todennäköisyydelle asteikolla: 5 (odotettavissa oleva), 4 (erittäin todennäköinen), 3 (todennäköinen), 2 (epätodennäköinen), 1 (mitätön)
3. Vaikuttavuus: Anna arvo riskin vaikuttavuudelle ja vakavuudelle asteikolla: 5 (merkittävä), 4 (korkea), 3 (kohtalainen), 2 (matala), 1 (rajallinen). *Esim. identiteettivarkaus ja merkittävä taloudellinen vahinko kuuluvat luokkaan 5, lievä mainehaitta ja tietojen kiusallinen paljastuminen luokkaan 3.*
4. Kokonaisriski: Laske kokonaisriskiluku kertomalla riskin todennäköisyys ja vakavuus keskenään. *Esim. Todennäköisyys 3, vaikuttavuus 5, kokonaisriski = 3 x 5 = 15.*
5. Toimenpiteet riskin vähentämiseksi: Kuvaa tässä, mitä toimenpiteitä on tehty/tullaan tekemään, jotta kokonaisriskiä saadaan alennettua. *Esim. henkilötietoja käsitellään pseudonymisoidussa muodossa, ja suorat tunnisteet säilytetään erillään analysoitavasta aineistosta. Käytössä on asianmukaiset suojatoimet rekisteröityjen tunnistamisen estämiseksi.*
6. Jäännösriski toimenpiteiden jälkeen: Arvioi tässä, miten tehdyt riskienhallintatoimenpiteet ovat vaikuttaneet kokonaisriskiin. *Esim. Alun perin riskin vaikuttavuus 4, todennäköisyys 4. Kokonaisriski 4 x 4 = 16. Toimenpiteiden jälkeen vaikuttavuus 4, todennäköisyys 2. Kokonaisriski 4 x 2 = 8.*

1. Kuvaa riskit rekisteröityjen oikeuksille ja vapauksille sekä mahdolliset rekisteröidyille aiheutuvat vahingot	2. Todennäköisyys	3. Vaikuttavuus	4. Kokonaisriski	5. Toimenpiteet riskin vähentämiseksi	6. Jäännösriski toimenpiteiden jälkeen
Arkaluontoisten tunnisteellisten tietojen päätyminen muiden kuin tutkijoiden käsiin, esimerkiksi tietomurron seurauksena.	2	5	10	Tutkimusaineistot säilytetään Helsingin yliopiston palvelimilla, jotka ovat suojattuja. Vain nimetyillä tutkijoilla on pääsy tunnisteelliseen dataan, jota säilytetään erillään analysoitavasta aineistosta Umpio-tallennustilassa. Henkilötietoja käsitellään pseudonymisoidussa muodossa. Riskin vakavuus on korkea, mutta todennäköisyys asianmukaisista suojatoimista johtuen matala. Yhdistettyjä rekisteriaineistoja säilytetään ja käsitellään Findatan Kapselissa, jossa on jatkuva	5

				vartiointi ja toisilain mukainen käyttöympäristö.	
Tutkittava antaa laadullisessa haastattelussa terveystietoja, jotka ovat yksilöitävissä.	3	2	6	Tutkimusten tulokset raportoidaan ryhmätasolla ja esimerkiksi aineistosta annettavissa suorissa lainauksissa ei käytetä mahdollisesti tunnistettavia osia aineistosta. Suoria tunnisteita sisältävää aineistoa säilytetään vain korkean riskin aineistolle sopivassa käyttöympäristössä ja analysoitavassa aineistossa ei käytetä suoria tunnisteita. Myös nimet muutetaan.	4