

Tietosuojailmoitus tutkimukseen osallistuvalla

Tässä ilmoituksessa kerromme, miten henkilötietojasi käsitellään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) toteuttamassa haastattelututkimuksessa, johon osallistuvat myös Vaasan yliopisto ja Tampereen yliopisto.

Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään kielteisiä seuraamuksia, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät tai peruutat osallistumisesi tutkimukseen, aiemmin kerättyä aineistoa saatetaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän ilmoituksen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

THL, Vaasan yliopisto ja Tampereen yliopisto toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Rekisterinpitäjien yhteystiedot ovat:

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30
00271 Helsinki
puh. 029 524 6000

Vaasan yliopisto

PL 700
5101 Vaasa
puh. 029 449 8000

Tampere yliopisto

PL 33014
33014 Tampere
puh. 0294 5211

2. Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Sonja Verkasalo
PL 30, 00271 Helsinki
puh. 029 524 7082
etunimi.sukunimi(at)thl.fi

Satu Paatela
PL30, 00271 Helsinki
Puh. 029 524 7722
etunimi.sukunimi(at)thl.fi

3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa tarkastellaan järjestökentän näkökulmia aliedustettujen ihmisryhmien kansalaisosallistumiseen. Tutkimus on osa laajempaa STRONG-tutkimushanketta, joka pyrkii edistämään demokraattisten innovaatioiden käyttöönottoa ja institutionalisoimista suomalaisessa yhteiskunnassa.

Tässä tietosuojailmoituksessa kuvattavassa haastattelututkimuksessa kerätään tietoa järjestöissä työskentelevien toiminnanjohtajien, tai vastaavassa asemassa toimivien näkemyksistä aliedustettujen ihmisryhmien kansalaisosallistumisen esteistä, mahdollisuuksista ja käytännöistä. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa järjestökentän ja hyvinvointialueiden välistä yhteistyötä kansalaisosallistumisen näkökulmasta.

Haastatteluiden sopimista varten käsitellään haastateltavan nimi- ja sähköpostiosoitetietoja. Tiedot saadaan haastateltavan edustamasta järjestöstä, esimerkiksi järjestön verkkosivuilta. Varsinainen tutkimus suoritetaan niin, että suoria henkilötietoja ei kerätä.

Tutkimusaineistoa käsitellään välillisen tunnistamisen mahdollisuuden vuoksi henkilörekisterinä.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Nimi: Laura Kihlström
Osoite: PL 30 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 8370
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi(at)thl.fi

5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsittelevät vain ne THL:n sekä Vaasan ja Tampereen yliopiston tutkijat, joiden työtehtävät sitä edellyttävät. Henkilötietoja käsittelevillä tutkijoilla on lakiin tai sopimukseen perustuva salassapitovelvollisuus.

THL:n sekä Vaasan ja Tampereen yliopiston tutkijat osallistuvat haastatteluihin. THL:n tutkijat nauhoittavat haastattelun haastateltavan luvalla. THL sekä Vaasan ja Tampereen yliopistot vastaavat aineiston säilyttämisestä. Aineiston analyysistä vastaa THL yhdessä Vaasan ja Tampereen yliopistojen kanssa.

Tutkimushankkeen yhteydessä voidaan laatia opinnäytetöitä. Opinnäytetyön tekijöillä ei kuitenkaan ole pääsyä henkilötietoihin. Mikäli tutkimusryhmä täydentyy hankkeeseen rahoitusta saavilla uusilla tutkijoilla, heille myönnetään pääsy tietoihin samoilla periaatteilla ja käyttöoikeuksilla kuin muulle tutkimusryhmälle.

6. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittely perustuu aina voimassa olevaan lainsäädäntöön. THL:n tehtävät on määritelty laissa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008) ja yliopistojen tehtävät Yliopistolaisissa (558/2009).

Tässä ilmoituksessa kuvatus henkilötietojen käsittelyn lainmukainen käsittelyperuste on:

Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuoja asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e-alakohta ja tietosuojalain (1050/2018) 4 §:n 3 kohta).

7. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja.

8. Käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietoina käsitellään haastateltavan nimeä ja sähköpostiosoitetta. Haastatteluissa ei kerätä suoria henkilötietoja. Tutkimusaineistoon sisältyy kuitenkin seuraavia tietoja, jotka voivat mahdollistaa välillisen tunnistamisen: organisaatio, työasema, ammattinimike/ammattiasema ja työkokemus. Lisäksi haastateltavien itse kertoessa muita henkilötietoja saattaa tulla ilmi.

9. Mistä lähteistä henkilötiedot kerätään

Haastateltavien yhteystiedot saadaan heidän edustamastaan järjestöstä ja järjestöjen julkisilta verkkosivuilta tai tutkimuksen rekrytoinnin yhteydessä käytetyllä yhteydenottopyynnöille tarkoitetulla sähköisellä lomakkeella. Lisäksi henkilötietoja kerätään haastatteluissa.

10. Henkilötietojen luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle. Tutkimushaastattelut litteroidaan tutkimuksen toteuttajan kanssa sopimussuhteessa olevan ulkoisen palveluntuottajan toimesta.

11. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle tai kansainvälisille organisaatioille

Henkilötietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle tai kansainvälisille järjestöille.

12. Profilointi ja automaattinen päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

13. Henkilötietojen suojauksen periaatteet ja keinot

Tässä tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot ovat salassa pidettäviä. Rekisterinpitäjät ovat laatineet tietosuojaa koskevan vaikutusten arvioinnin.

Rekisterinpitäjä on sitoutunut noudattamaan alansa koskevia vahvistettuja käytäntösääntöjä. Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- pääsynhallinta
- tietojen salaus
- käytön rekisteröinti
- kulunvalvonta
- tunnisteiden poisto
- kaksivaiheinen tunnistus

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan ennen analysointivaihetta ja aineisto pseudonymisoidaan. Suoran tunnisteen eli haastateltavan äänen sisältämät haastattelunauhut tuhoetaan, kun litterointi on valmis.

14. Tutkimuksen kesto ja henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tämä haastattelututkimus on kertatutkimus. STRONG-tutkimushanke päättyy vuoden 2027 lopussa, jonka jälkeen hankkeelle on mahdollista hakea kolmelle vuodelle jatkokautta. Henkilötietoja säilytetään tapauskohtaisesti tarpeelliseksi arvioitu aika.

Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineistoa säilytetään ilman tunnistetietoja THL:n tiedonhallintamallin mukaisesti 5 vuotta ja tämän jälkeen se arkistoidaan THL:n päätearkistoon 25 vuodeksi.

Mikäli tietosuojan ja anonymiteetin puitteista on mahdollista, tutkimusaineisto tallennetaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, jossa se on muiden tutkijoiden ja opiskelijoiden käytössä myös tulevaisuudessa.

15. Mitä oikeuksia sinulla on?

Tietosuojalainsäädäntö takaa sinulle tiettyjä oikeuksia, joilla voit varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen.

Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, mene osoitteeseen <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja> tai vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai tutkimuksen yhteyshenkilöön.

Tiettyissä tapauksissa oikeuksiasi voidaan rajoittaa esimerkiksi THL:n lakisääteisen veloitteen vuoksi tai jos käsittely tapahtuu tieteellistä tutkimusta, tilastointia tai arkistointia varten. Jos oikeuksiasi on rajoitettu, THL toteuttaa lainsäädännön edellyttämät asianmukaiset ja tarpeelliset suojatoimenpiteet.

Jos THL ei pysty tunnistamaan sinua aineistosta, oikeutta mm. tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon ja käsittelyn rajoittamiseen ei sovelleta.

15.1. Oikeus suostumuksen peruuttamiseen

Jos käsittelemme henkilötietojasi antamasi suostumuksen perusteella, sinulla on oikeus peruuttaa tällainen antamasi suostumus.

Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

15.2. Oikeus tarkastaa itseään koskevat tiedot

Sinulla on oikeus saada tietää, käsitelläänkö henkilötietojasi tässä tutkimuksessa. Lisäksi sinulla on oikeus tietää, mitä sinuun liittyviä henkilötietoja käsitellään ja kuinka niitä käsitellään. Sinulla on myös oikeus saada jäljennös sinua koskevista henkilötiedoista siltä osin kuin jäljennöksen antamisella ei ole haitallisia vaikutuksia muiden oikeuksiin ja vapauksiin tai jos THL:llä ei ole lakiin perustuvaa perustetta kieltäytyä tietojen luovuttamisesta.

15.3. Oikeus tietojen oikaisuun

Lähtökohtaisesti sinulla on oikeus epätarkkojen tai virheellisten tietojen oikaisuun.

15.4. Oikeus tietojen poistamiseen

Sinulla voi olla oikeus tietojesi poistamiseen tästä tutkimuksesta. Jos tietojen käsittely perustuu THL:n lakisääteisen tehtävän hoitamiseen tai tietojen säilyttämiselle on jokin muu lakiin perustuva velvoite, oikeuttasi tietojen poistamiseen on todennäköisesti rajoitettu.

15.5. Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Sinulla voi olla oikeus rajoittaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Rajoittamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi silloin, jos sinua koskevat henkilötiedot ovat mielestäsi virheellisiä, niitä käsitellään lainvastaisesti tai olet vastustanut tietojesi käsittelyä. Rajoituksen alaisia tietoja voimme käsitellä vain suostumuksellasi, oikeusvaateen laatimisen, esittämisen tai puolustamisen vuoksi, EU:n tai Suomen yleisen edun vuoksi tai jonkun toisen henkilön oikeuksien suojaamiseksi.

15.6. Oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä

Sinulla voi olla oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Vastustamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi silloin, jos tietoja käytetään suoramarkkinointitarkoituksiin.

15.7. Oikeus saattaa asia valvontaviranomaisen käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuus tietosuojavaltuutetun arvioitavaksi.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Puhelinvaihtde: 029 56 66700

Sähköpostiosoite: tietosuoja@om.fi