

Viite: [Yleinen tietosuoja-asetus \(EU 2016/679\), 12-14](#)

## Tieteellisen tutkimuksen tietosuojailmoitus

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään Ympäristömyrkyt äidinmaidossa (WHO2020) -tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)  
PL 30  
00271 Helsinki  
puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

#### **Hannu Kiviranta**

THL/Ympäristöterveysyksikkö, PL 30, 00271 Helsinki  
Puhelin: 029 524 6361  
Sähköposti: hannu.kiviranta@thl.fi

### 2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa selvitetään suomalaisten äitien altistumista ympäristömyrkyille mittaamalla terveydelle haitallisia ympäristömyrkyjä äidinmaidosta. Koska mittaukset tehdään äidinmaidosta, voidaan samalla tutkia myös vastasyntyneiden altistumista. Tavoitteena on selvittää, millä tavalla ympäristömyrkyjen pitoisuudet ovat muuttuneet viime vuosikymmeninä, miten ravitsemus ja muut tekijät altistumiseen vaikuttavat ja miten altistumista voidaan vähentää. Lisäksi äidinmaitonäytteistä mitataan uusien ympäristömyrkyjen pitoisuuksia.

Tutkimuksessa on välttämätöntä kerätä tutkittavien yksilöivät henkilötiedot, jotta heille voidaan lähettää analyysitulokset myös asuinpaikan muuttuessa tutkimuksen aikana. Henkilötietoja voidaan tarvita myös uuden suostumuksen pyytämiseksi.

Tutkimuksessa tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömät henkilötiedot. Kaikki tallennetut henkilötiedot ja otettu näyte koodataan, eikä tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista pysty tunnistamaan osallistujien henkilötietoja. Koodiavain, jota käytetään henkilötietojen salaamiseen, säilytetään erikseen tutkimusrekisterissä, ja aina tietosuojatuissa tiloissa. Henkilöllisyytesi on ainoastaan henkilötietojen koodaamisesta vastaavien tutkimusryhmän jäsenten tiedossa, ja he ovat salassapitovelvollisia. Henkilötietoja ei anneta muille tutkimusryhmän jäsenille eikä tutkimushenkilökunnan ulkopuolisille.

Viite: [Yleinen tietosuoja-asetus \(EU 2016/679\), 12-14](#)

### 3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

THL vastaa aineiston keräämisestä ja ylläpidosta.

### 4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

#### Hannu Kiviranta

THL/Ympäristöterveysyksikkö, PL 30, 00271 Helsinki  
029 524 6361  
hannu.kiviranta@thl.fi

### 5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: [tietosuoja@thl.fi](mailto:tietosuoja@thl.fi)

### 6. Tutkimuksen suorittajat

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Ympäristömyrkyt äidinmaidossa (WHO2020) -tutkimuksen tutkijat ja tutkimusavustajat.

### 7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Ympäristömyrkyt äidinmaidossa

Kertatutkimus       Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Tutkimuksen kenttävaihe toteutetaan vuonna 2021–2022, tutkittavilta saatujen tietojen tallennus ja laboratorioanalyysit tehdään vuoteen 2023 mennessä. Tutkimusnäytteiden ja henkilötunnistietojen säilytysaika on 25 vuotta. Henkilötietoja säilytetään uuden suostumuksen pyytämiseksi siinä tapauksessa, että tutkimuksessa kerättyjä tietoja tai näytteitä halutaan käyttää muuhun kuin tässä tutkimuksessa on kuvattu. Säilytysajan (25 vuotta) päätyttyä koodiavain tuhoetaan siten, ettei jäljellä olevia tietoja voida yhdistää yksittäiseen henkilöön. Tutkimustiedot ilman henkilötunnistietoja arkistoidaan pysyvästi THL:n arkistoon.

### 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

- Tutkittavan suostumus  
 Lakisääteisen veloitteen noudattaminen  
 Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

Viite: [Yleinen tietosuoja-asetus \(EU 2016/679\), 12-14](#)

## 9. Arkaluonteiset henkilötiedot

- Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

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

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan tai tietosuojalain 6 §:n mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus  
 Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus  
 Tutkimus- ja kulttuuriperintöaineiston yleishyödyllinen arkistointitarkoitus  
 Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi  
 Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi  
 Käsittely on tarpeen kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi  
 Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä  
 Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Henkilön yksilöintitietoina kerätään nimi, henkilötunnus ja yhteystiedot. Suppeat terveystiedot (ikä, pituus ja paino sekä tiedot edellisistä raskauksista, synnytyksistä ja imetyksistä), tiedot elintavoista ja ruokavaliosta kerätään kyselylomakkeella. Tutkittavilta kerätään äidinmaitonäyte, joista määritetään ympäristömyrkyjen pitoisuudet (dioksiinit, PCB:t, PBDE-yhdisteet, fluoriyhdisteet, uudet palonestoaineet ja muovin lisäaineet).

## 11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötiedot saadaan tutkittavalta itseltään. Tutkittavan henkilötiedot (mukaan lukien nimi, henkilötunnus ja yhteystiedot) saadaan kyselylomakkeelta, joka täytetään kotona. Maitonäytteet kerätään kotona ja analysoidaan THL:n Kemian laboratorioissa Kuopiossa.

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimustiedot säilytetään THL:n tutkimusrekisterissä. Henkilötunnistietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle. Tutkimuksessa kerättyjä tietoja voidaan koodattuna, siten, että yksittäistä tutkittavaa ei voida suoraan tunnistaa, käyttää tutkimukseen, jota THL tekee yhteistyössä eri yliopistojen ja tutkimuslaitosten kanssa Suomessa ja Euroopassa.

Viite: [Yleinen tietosuojasetus \(EU 2016/679\), 12-14](#)

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

Tietoja voidaan luovuttaa koodattuna kansallisesti sekä EU- ja ETA-alueen sisällä ympäristömyrkyihin liittyvän terveysriskin arvioimiseksi. Luovutetuista tiedoista ei voida tunnistaa yksittäistä tutkittavaa, vaan tiedot luovutetaan koodattuna. Tietoja luovutetaan ainoastaan siinä tapauksessa, että niitä käsitellään kaikissa vaiheissa EU:n tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

Tietoja ei luovuteta EU- ja ETA-alueen ulkopuolelle.

### 14. Automaatioitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

### 15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Kulunvalvonta ja lukitut tilat, joihin pääsy vain kulkuoikeudet omaavilla.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus  salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
 muu, mikä: Tunnistetiedot suojataan erilliskoodein analysointivaiheessa.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan näytteiden analysointivaiheessa  
 Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

### 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään  
 Tutkimusrekisteri arkistoidaan:  
 ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen arkistoon, pysyvästi.

### 17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle alla mainittuja oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo@thl.fi](mailto:kirjaamo@thl.fi)).**

Viite: [Yleinen tietosuoja-asetus \(EU 2016/679\), 12-14](#)

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- vastustat käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa **17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa koskevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun toimiston käsiteltäväksi, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

**Tietosuojavaltuutetun toimisto**

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)