

## **Tietoa henkilötietojen käsittelystä Vammaisaktivismia tekemässä. Teoissa ja kerronnassa muotoutuva suomalainen vammaisliike -tutkimuksessa**

Vammaisaktivismia tekemässä -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

### **2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija**

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevista asioista;  
Nimi: Reetta Mietola  
Tiedekunta/osasto/yksikkö: Humanistinen tiedekunta, Kulttuurien tutkimuksen yksikkö  
Osoite: PL 4 (Yliopistonkatu 3), 00014 Helsingin yliopisto  
Puhelinnumero: +35850-4487253  
Sähköpostiosoite: reetta.mietola@helsinki.fi

### **3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot**

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta [tietosuoja@helsinki.fi](mailto:tietosuoja@helsinki.fi).

### **4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus**

Hankkeessa tutkitaan nykyistä ja viime vuosikymmenien vammaisaktivismia Suomessa. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, miten ja missä aktivismia tehdään, millaisia asioita aktivismissa nostetaan esiin ja pyritään muuttamaan, mikä johtaa ihmisiä tekemään aktivismia ja millaisia esteitä aktivismi kohtaa. Tutkimuksessa haastatellaan vammaisaktivisteja, havainnoidaan yleisötapahtumia (esim. mielenosoitukset) ja muita aktivistien järjestämiä tilaisuuksia (esim. kokoukset), kerätään vammaisjärjestöjen lehtiä ja muita julkisia teksti- ja

kuva-aineistoja, yksityishenkilöiden teksti- ja kuva-aineistoja (esim. valokuvia, muistiinpanoja) sekä sosiaalisen median ja muuta verkkoaineistoa.

Tutkimukseen osallistujien suoria tunnisteita (kuten nimi ja yhteystiedot) sisältävät tiedot säilytetään erillään muusta tutkimuksen aikana käsiteltävästä aineistosta ja nämä tuhotaan heti kun näille ei ole enää käyttöä. Muu aineisto pseudonymisoidaan, eli suorat tunnisteet (esim. osallistujan nimi) ja vahvat epäsuorat tunnisteet (esim. järjestön nimi) korvataan peitenimillä. Sähköisessä muodossa olevaa aineistoa säilytetään Helsingin yliopiston verkkolevyillä, salasanoilla suojatuissa kansioissa, joihin on pääsy ainoastaan tutkimusryhmän jäsenillä. Manuaalisessa muodossa olevaa aineistoa (esim. käsin kirjoitetut muistiinpanot) säilytetään lukitussa tilassa Helsingin yliopiston tiloissa.

## 5. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimusaineiston keräämistä varten tutkimuksen osallistujalta kerätään nimi ja yhteystiedot. Tutkimushaastattelujen kysymykset ovat varsin avoimia, mutta osana haastattelua todennäköisesti esiin tulee sellaisia henkilötietoja, joista osallistujat voivat olla epäsuorasti tunnistettavissa, esimerkiksi nykyinen tai aiempi kotipaikkakunta, järjestöjen tai yhteisöjen nimiä joihin haastateltavat kuuluvat, nykyinen tai aiemmat työpaikat, koulutus, opiskelupaikkojen (koulut, oppilaitosten) nimiä, diagnooseja. Myös havainnointiaineistot ja osallistujien tuottamat aineistot (esim. blogitekstit, sosiaalisen median julkaisut) voivat sisältää edellä mainittuja henkilötietoja.

## 6. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Pääosin tiedot saadaan suoraan osallistujalta, joko haastattelun yhteydessä (tai tästä sovittaessa) tai osallistujan tutkijoiden käyttöön antamista aineistoista (esim. lehtiartikkelit, blogitekstit, sosiaalisen median postaukset, henkilökohtaiset muistiinpanot tai muu dokumentaatio eri tapahtumista ja tilanteista). Havainnointiaineiston sisältämät henkilötiedot kerätään havainnointavissa tilanteissa tutkijan kirjatessa havaintoja muistiinpanoihinsa.

## 7. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei ole tarkoitus systemaattisesti kerätä arkaluonteisia henkilötietoja. Koska haastattelukysymykset ovat varsin avoimia ja koska aineistona käytetään myös tutkimukseen osallistujien itse tuottamia aineistoja, on kuitenkin todennäköistä, että aineisto tulee sisältämään alla mainittuja arkaluonteisia henkilötietoja.

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:

yleistä etua koskeva tehtävä:

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

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

tutkittavan suostumus

rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

## 9. Tietojen vastaanottajat

Haastatteluaineiston litteroinnissa käytetään yliopiston ulkopuolista litterointipalvelua, joka toimii litteroinnin osalta henkilötietojen käsittelijänä rekisterinpitäjän puolesta. Rekisterinpitäjä solmii käsittelijänä toimivan litterointipalveluntuottajan kanssa tietosuojalainsäädännön tarkoittaman tietojenkäsittelysopimuksen ja sitouttaa palveluntuottajan tietosuojakäytäntöihin.

Lisäksi kohdassa 13 tarkemmin kerrotuin tavoin on myös mahdollista, että Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto toimii tutkimusaineiston osalta henkilötietojen käsittelijänä rekisterinpitäjän puolesta, mikäli se anonymisoi tutkimusaineiston anonymia arkistointia varten.

## 10. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

## 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:

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

Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan seuraavilla tavoilla: aineisto säilytetään yliopiston tiloissa (joihin on pääsy kulkuluvalla ja avaimella) lukitussa kaapissa.

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):

## 13. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Tutkimushanke on käynnissä vuoden 2025 loppuun asti. Suoria tunnistetietoja sisältävä aineisto tuhotaan heti kun tämä on mahdollista (esim. tutkijan ja osallistujan yhteydenpidon päätyttyä). Pseudonymisoitu aineisto säilytetään Helsingin yliopistossa tutkimusryhmän käytössä 2025 loppuun asti.

Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineisto siirretään soveltuvin osin Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon. Tietoarkisto arvioi aineiston arkistoitavuuden, tutkimusryhmän tekemän anonymisoinnin ja tekee tarvittaessa lisää poistoja ja muokkaa aineiston pitkäaikaissäilytykseen ja jatkokäyttöön soveltuvaksi. Mikäli Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto anonymisoi tutkimusaineiston rekisterinpitäjän puolesta, toimii tietoarkisto anonymisoinnin osalta henkilötietojen käsittelijänä.

## 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 tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:

- ilman suoria tunnistetietoja (jolloin yksittäistä henkilöä ei voida enää tunnistaa aineistosta eikä kyse ole henkilötiedoista) Yhteiskuntatieteellisessä tietoarkistossa
- tunnistetiedoin

Aineisto arkistoidaan tutkimushankkeen päätyttyä soveltuvin osin Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, joka arkistoi ja välittää tutkimusaineistoja tutkijoiden käyttöön vastuullisesti. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto huolehtii siitä, että tietoarkistoon tallennettava tutkimusaineisto on anonymia (ja tarvittaessa anonymisoi aineiston), eli yksittäinen henkilö ei ole enää aineistosta tunnistettavissa. Tietoarkisto antaa Vammaisaktivismia tekemässä – hankkeen aineiston asiakkailensa ainoastaan tutkimuskäyttöön, ja arkistoinnin ensimmäisen kymmenen vuoden aikana ainoastaan tutkimusryhmän luvalla (käyttö edellyttää rekisterinpitäjän hyväksymää tutkimussuunnitelmaa). Aineisto säilytetään Helsingin yliopistossa vuoden 2025 loppuun tutkimuksen luotettavuuden arviointia varten.

## 15. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan 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 tietosuojavaikuttetun 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.

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