

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään FinTerveys 2017 -seurantatutkimuksessa. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Kutsuttaviin ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos he eivät osallistu tutkimukseen tai jos he keskeyttävät osallistumisen tutkimukseen. Jos osallistuminen tutkimukseen keskeytetään, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjät

FinTerveys 2017 seurantatutkimuksen rekisterinpitäjänä toimii Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).

Tutkimusta koskevissa asioissa yhteyspisteenä toimii THL.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ("THL")

PL 30

00271 Helsinki

puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Harri Rissanen

Puhelinnumero: 029 524 8775

Sähköpostiosoite: finterveys@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

FinTerveys 2017 -seurantatutkimuksen tavoitteena on arvioida terveydentilan, elintapojen, elinolojen sekä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn väestöryhmittäisiä ja yksilötason muutoksia ja niiden syitä verrattaessa koronaepidemiaa edeltäviä tietoja sen aikana kerättyihin tietoihin.

Tutkimuksen kohdejoukko on Suomen 21 vuotta täyttänyt väestö. Otokoko vuonna 2017 oli 10 305. FinTerveys 2017 -otokseen kuuluneille lähetetään seurantatutkimuksessa syksyllä 2020 kysely. Epidemiatilanteen kehityksestä riippuen tutkittavia voidaan myös kutsua näytteenottoon. Syksyllä 2020 toteutetussa seurantatutkimuksessa kerätyt tiedot yhdistetään aiemmin kerättyyn FinTerveys 2017 -tutkimusaineistoon.

Seurantatutkimuksen tulokset julkaistaan THL:n verkkosivuilla sekä tieteellisissä julkaisuissa. Yksittäiset henkilöt eivät ole tunnistettavissa tulosraporteista. Tutkimustietoa hyödynnetään kuvattaessa epidemian ja rajoittamistoimien kansanterveysvaikutuksia eri väestöryhmissä sekä laadittaessa ennusteita koronavirusepidemian vaikutuksista väestön terveyden ja hyvinvoinnin kehitykseen. Tutkimusaineistoa käytetään myös tieteellisissä tutkimuksissa, joista saatujen tulosten perusteella voidaan mm. kehittää ennaltaehkäiseviä toimia, kliinisiä hoitokäytäntöjä ja rajoittamistoimia epidemioiden hallintaan.

Lisätietoa tutkimuksesta on osoitteessa thl.fi/finterveys.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos voi yhdistää tutkittavalta itseltään saatuja tietoja terveyttä ja hyvinvointia koskeviin rekisteritietoihin eri viranomaisten ja terveydenhuollon yksiköiden ylläpitämistä rekistereistä. Rekisteritietoja käytetään vain tutkimustarkoituksiin.

Tunnisteellisia henkilötietoja käytetään kun otetaan yhteyttä tutkittaviin sekä yhdistettäessä edellä mainittuja rekisteritietoja tutkittavalta itseltään saatuihin tietoihin. Rekisteritietojen yhdistämisen jälkeen henkilötunnistetiedot poistetaan tutkimusaineistosta. Tutkijoiden käytössä olevasta aineistosta ei voi tunnistaa yksittäisiä tutkimushenkilöitä.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

THL toimii FinTerveys 2017 -seurantatutkimusaineiston EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (2016/679) tarkoittamana rekisterinpitäjänä. Tutkimusyhteistyössä yliopistojen ja muiden tutkimuslaitosten tutkimusryhmien kanssa THL ja tutkimusyhteistyöhön osallistuvat organisaatiot ovat yhteisrekisterinpitäjiä. THL vastaa kaikissa tapauksissa rekisterinpitäjän velvollisuuksista tietosuoja-asetuksessa tarkemmin säädetyllä tavalla. THL ei luovuta tunnisteellisia henkilötietoja yhteistyökumppaneina toimiville tutkimusorganisaatioille ja tutkimusryhmille.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi THL:lle tämän ilmoituksen kohdassa 17 kuvatulla tavalla.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

FinTerveys 2017 -tutkimuksen vastuullisena johtajana toimii tutkimusprofessori Seppo Koskinen ja vuonna 2020 toteutettavan seurantatutkimuksen vastaava tutkija on tutkimuspäällikkö Päivikki Koponen.

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihe)
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

5. THL:n tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan yhteystiedot: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusta koordinoivat THL:n Kansanterveysratkaisut-osaston tutkijat. Lisäksi FinTerveys 2017 -tutkimusryhmään, joka aktiivisesti hyödyntää aineistoa, kuuluu muita tutkijoita Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksessa. Lisäksi yhteistyösopimuksiin perustuen tutkimusyhteistyöhön osallistuu tutkijoita yliopistoissa ja muissa tutkimuslaitoksissa.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: FinTerveys 2017 -seurantatutkimus: COVID 19 epidemian ja sen rajoittamistoimien vaikutukset väestön terveyteen, toimintakykyyn ja hyvinvointiin

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen rekisteriseurantavaiheen kesto ei ole rajattu. FinTerveys 2017 -tutkimuksen, mukaan lukien seurantatutkimuksessa kerättävän, aineiston hyödyntämisaika eli tutkimuksen kesto on pitkä, koska kerättyjä tietoja hyödynnetään pitkissä aikasarja-analyseissä, ja tutkimukseen kutsuttuja tullaan seuraamaan rekistereistä. Rekisteritietoja kerätään ja päivitetään tutkimussuunnitelman mukaisesti tämän seurantavaiheen aikana. Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineistoa säilytetään kohdan 16 mukaisesti. Tutkittavia voidaan lähestyä uudelleen vuoden 2020 tiedonkeruun jälkeen.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

Tutkittavan suostumus

THL:n lakisääteiset tehtävät

Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
(tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

9. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

Terveystiedot
Geneettiset tiedot

Arkaluonteisten tietojen käsittelyn erityisehto

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Käsittely on tarpeen kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi
- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Henkilön yksilöintitiedot: nimi, syntymäaika, yhteystiedot, sukupuoli.

Tutkimusaineistossa kerättävät tiedot: seurantatutkimuksen tietosisällön mukaiset tiedot sekä vuonna 2017 kerätyt terveystarkastuksista, haastatteluista ja kyselylomakkeista saadut tiedot ja laboratoriomääritykset.

Rekistereistä kerättävät tiedot:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: sairausdiagnoosit, sairauksien hoito, vastaanottokäynnit, toimenpiteet ja toimeentulotuki
Kansaneläkelaitos: lääkkeiden erityiskorvausoikeus, saadut lääkekorvaukset, lääkeostot, lääkeresepit, toimeentulotuki, työmarkkinatuki, sairauspäiväraha, sairauspoissaolot, asumistuki, kuntoutusjaksot, vammaistuki ja laitoshoido
Tilastokeskus: koulutus, ammatti, sosioekonominen asema, kuolemansyy
Eläketurvakeskus: eläke-, kuntoutus- ja työsuhdetiedot
Työ- ja elinkeinoministeriö: työllisyys ja työllistämistoimenpiteet
Digi- ja väestötietovirasto: osoite, syntymäaika ja -paikka, sukupuoli, siviilisääty, äidinkieli, asiointikieli, talouden henkilöluku

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (hoitoilmoitusjärjestelmä, tartuntatautirekisteri, syöpärekisteri, syntymä-, raskaudenkeskeytys- ja sterilaatiorekisterit ja toimeentulorekisteri), Kansaneläkelaitos, Tilastokeskus, Eläketurvakeskus, Työ- ja elinkeinoministeriö, Digi- ja väestötietovirasto, tutkittavan kyselylomakkeilla ja haastatteluissa antamat tiedot. Tutkimusaineisto yhdistetään vuonna 2017 kyselyissä, haastatteluissa ja terveystarkastuksissa kerättyihin tietoihin.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei luovuteta tai siirretä säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle. Kerättyä tutkimusaineistoa voidaan käyttää ja luovuttaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) ja sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019) mukaisesti.

13. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä

14. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automatisoitua päätöksentekoa.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Fyysisen suojauksen periaatteet

- Lukittu tila
- Käyttäjätunnus
- Määritellyt kulku- ja käyttöoikeudet
- Paperimuodossa oleva aineisto (suostumus- ja muut tutkimuslomakkeet) säilytetään lukituissa tiloissa ja niihin on pääsy vain tutkimuksen henkilökunnalla.
- rajoitettu käyttöoikeus
- salasana
- Sähköisen tutkimusaineiston siirto perustuu tietosuojattuun tekniikkaan.
- Tutkimusrekisterin tehtäväpohjainen käyttöoikeushallinta

Digitaalisen suojauksen periaatteet

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Pseudonymisointi

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto arkistoidaan Kansallisarkistoon ilman tunnistetietoja pysyvästi.

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli haluatte käyttää oikeuttanne, ottakaa yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.**

Jos THL ei pysty tunnistamaan yksittäistä henkilöä aineistosta, niin mm. oikeutta päästä tietoihin, oikaisuun ja poistoon ei sovelleta.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Teillä on oikeus peruuttaa antamanne 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)

Teillä on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojanne tutkimuksessa ja mitä henkilötietojanne tutkimuksessa käsitellään. Voitte myös halutessanne pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissanne on epätarkkuuksia tai virheitä, Teillä on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Teillä on oikeus vaatia henkilötietojenne poistamista seuraavissa tapauksissa:

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

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa 17 **Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen** kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuoja 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.

Mikäli haluatte käyttää oikeuttanne, ottakaa yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi).

Yhteydenotot

Mikäli Teillä on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

Teillä on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun toimiston käsiteltäväksi, mikäli katsotte, että henkilötietojenne 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