

8.11.2023

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti 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 rekisterinpitäjät

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30
00271 Helsinki
puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Eero Kajantie
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 8610
Sähköpostiosoite: eero.kajantie@thl.fi

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. (”Samfundet Folkhälsan”)

PL 211
00251 Helsinki
p. 09 315 000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Johan Eriksson
Osoite: Folkhälsanin tutkimuskeskus, PL 211, 00251 Helsinki
Puhelinnumero: +358 40 501 6595
Sähköpostiosoite: johan.eriksson@helsinki.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Helsingin syntymäkohorttitutkimus, Helsinki Birth Cohort Study (HBCS), epäviralliselta nimeltään ”IDEFIX-tutkimus” on monitieteinen tutkimusprojekti. Tutkimuksen rekisteriosaan kuuluu 20 346 kantahenkilöä jotka ovat syntyneet Helsingissä vuosien 1924-44 aikana ja joita on seurattu retrospektiivisesti elämäntutkimuksen näkökulmasta käsittäen sikiöajan, varhaislapsuuden sekä myöhemmän aikuisiän. Rekisteritutkimukseen on tutkimuksen aikana liitetty myös jälkipolvet ulottuen aina lastenlastenlapsiin saakka (yhteensä 4 sukupolvea).

Tutkimuksessa on hyödynnetty synnytyskertomuksista sekä neuvola- ja kouluterveydenhuollon rekistereistä kerättyä tietoa. Kasvutiedot on yhdistetty valtakunnallisiin rekisteritietoihin (mm. Tilastokeskus, KTL/THL, Kela).

Rekisteritutkimuksen lisäksi on valittu satunnaisotantamenetelmällä osajoukko jotka kuuluivat alkuperäiseen kohorttiin. Tästä osajoukosta 2503 henkilöä (500 vuosina 1924-33 syntyneistä ja 2003 vuosina 1934-44 syntyneistä) on haastateltu ja tutkittu kliinisesti vuosien 1999 – 2018 välisenä aikana.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus, jolla selvitetään miten sikiöajan ja lapsuuden kasvu ja olosuhteet vaikuttavat terveyteen ja hyvinvointiin koko elinkaaren ajan ja miten tämä vaikutus heijastuu seuraavien sukupolvien terveyteen ja hyvinvointiin.

3. Yhteistyöhankeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla olevalle yhteyshenkilölle:

Nimi: Tuija Mikkola,
Osoite: Folkhälsanin tutkimuskeskus, PL 211
Puhelinnumero: 00251 Helsinki
Sähköpostiosoite: [tuija.mikkola\(at\)folkhalsan.fi](mailto:tuija.mikkola(at)folkhalsan.fi)

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille.

Tutkittava voi käyttää tietosuojasetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.]

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

THL

Nimi: Professori Eero Kajantie
Osoite: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL
PL 30
00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 8610
Sähköpostiosoite: [eero.kajantie\(at\)thl.fi](mailto:eero.kajantie(at)thl.fi)

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f.

Nimi: Professori Johan Eriksson
Osoite: Folkhälsanin tutkimuskeskus
PL 211
00251 Helsinki
Puhelinnumero: +358 40 501 6595
Sähköpostiosoite: [johan.eriksson\(at\)helsinki.fi](mailto:johan.eriksson(at)helsinki.fi)

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

6. Tutkimuksen suorittajat

THL:n ja Samfundet Folkhälsanin Helsingin syntymäkohortti tutkimuksen tutkijat, tilastoasiantuntijat ja muu tutkimushenkilöstö

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Helsingin syntymäkohorttitutkimus (muut nimet: Idefix-tutkimus, Sikiökauden ja varhaislapsuuden ravitsemustilan, kasvun ja kehityksen merkitys aikuisiän sairauksiin)

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):
31.12.2040 saakka.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuojasetuksen 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)

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
- Seksuaalinen käyttäytyminen
- Seksuaalinen suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuojasetuksen 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 säädetyistä tehtävistä
- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetyistä tehtävistä

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Katso liite.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkittavilta, THL, Kela, Digi- ja väestötietovirasto (väestörekisteri), Tilastokeskus, Eläketurvakeskus, Kansallisarkisto, Helsingin kaupungin arkisto

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta säännönmukaisesti. Tietoja voidaan luovuttaa sopimusten perusteella ja sisäisten tietolupien salliessa tutkimusyhteistyökumppaneille. Sopimukseen kirjataan THL:n tietosuojavaatimukset.

13. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja voidaan siirtää EU:n tai ETA:n ulkopuolella sijaitseville tutkimusyhteistyökumppaneille.

Kun henkilötietoja siirretään EU:n ja ETA-alueen ulkopuolelle, tietosuojan taso ei välttämättä vastaa EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen tasoa. Tietosuoja-asetus edellyttää tällaisissa tapauksissa siirtooperustetta, jolla voidaan taata henkilötietojen suojan taso, joka vastaa olennaisilta osin ETA-alueen tasoa.

Henkilötietojen siirtooperusteena EU:n ja ETA:n ulkopuolelle käytetään tässä tutkimuksessa tapauskohtaisesti:

-EU:n komission hyväksymiä mallisopimuslausekkeita ([lisää tietoa](#))
tai

- siirto tapahtuu EU:n komission hyväksymään riittävän tietosuojatason tarjoavaan valtioon ([lisää tietoa ja kyseisten valtioiden luettelo](#))

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Lukituissa tiloissa THL:n ja Samfundet Folkhälsanin tiloissa lukituissa kaapeissa, suorat tunnistetiedot säilytetään erillään muusta aineistosta, biologiset näytteet THL:n laboratoriossa

Tiedot tallennetaan THL:n palvelimelle suojatun tietoliikenneyhteyden kautta THL:n yleisen tietosuojakäytännön mukaisesti. Samfundet Folkhälsanissa tietoja käsitellään THL:n yhteisrekisterinpitäjältä edellyttämien yleisten tietoturva vaatimusten mukaisesti.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle): tunnistetiedoilla voidaan yhdistää seurannan tietoja rekistereistä tutkittavaan, suoria tunnistetietoja tarvitaan tutkittavien kutsumiseen kliinisten tutkimusten ja kyselytutkimusten seurantaan

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto hävitetään

Tutkimusaineisto arkistoidaan:

ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: THL:n arkistointiohjeiden mukaisesti aineisto arkistoidaan pysyvästi.

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. [Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti.](#)

Vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo\(at\)thl.fi](mailto:kirjaamo(at)thl.fi)) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

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

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 suoritettun käsittelyn 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:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat 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 veloitteen noudattamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa 17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen 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 haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti.](#)

Yhteydenotot

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo\(at\)thl.fi](mailto:kirjaamo(at)thl.fi)) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

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

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihte: 029 56 66700
Sähköposti: [tietosuoja\(at\)om.fi](mailto:tietosuoja(at)om.fi)

Helsingin syntymäkohortissa kerätyt tiedot

Rekistereistä kerätyt tiedot (Epidemiologinen osa)

Nimi, syntymäaika, osoite, puhelinnumero

Syntymätiedot (syntymäpaino, -pituus, päänympäryys, istukan paino ja gestaatioikä)

Neuvolakorteista (nuorempi kohortti) paino, pituus, asuinolot, tietoa sairauksista, sisarusten lukumäärä ja vanhempien ammatti. Kouluterveydenhuollon kortteihin on tallennettu kasvatiedot kouluajalta sekä sosioekonomiset taustatekijät.

Helsingin syntymäkohortin kantahenkilöistä ja heidän lapsistaan, lastenlapsistaan sekä lastenlastenlapsistaan:

THL: Poisto-/hoitoilmoitusrekisterin (HILMO) tiedot vuosilta 1969–2017, mukaan lukien erikoissairaanhoidon avohoidon tiedot, vaativan sydänpotilaan lisätiedot ja psykiatrisen erikoisalalan potilaan lisätiedot, perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterin (avoHILMO) tiedot vuosilta 2008–2017, syöpärekisterin tiedot vuosilta 1953–2017, syntyneiden lasten rekisterin tiedot vuosilta 1987–2017, mukaan lukien pienten keskosten tietokannan tiedot, tartuntatautirekisterin tiedot vuosilta 1995–2017, terveydenhuollon potilasasiakirjatiedot valtakunnallisesti vuosilta 1924–2017, sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisterin tiedot vuosilta 1995–2017 ja kotihoidon asiakaslaskennan tiedot vuosilta 1995–2017.

Kela:

- Erityiskorvattavat lääkkeet ja rajoitetusti peruskorvattavat lääkkeet (korvausluokka, korvausnumero, erityiskorvattavuuden alku- ja loppupäivämäärä, erityiskorvattavuuteen/rajoitettuun peruskorvaukseen oikeuttava sairaus)
- Korvattavat reseptilääkeostot (päivämäärä, lääkkeen kauppanimi, lääkkeen ATC-koodi, annosvahvuus, pakkauskoko, vuorokausiannos)
- Työttömyysturvaetuudet (etuuden alku- ja loppupäivämäärät, maksetut etuudet, korvauslaji)
- Työkyvyttömyyseläke (eläkkeen alku- ja loppupäivämäärät, etuuteen oikeuttava(t) diagnoosi(t))
- Myönnetyt ja evätyt kuntoutusetuudet (etuuden alku- ja loppumispäivämäärä, etuuden laji, etuuteen oikeuttava(t) diagnoosi(t))

Tilastokeskus: kuolinpäivä, kuolemansyyt, koulutus, ammatti ja sosioekonominen asema

Eläketurvakeskus: Eläkerekisterin eläke- ja kuntoutushistoriatiedot 31.12.2011 saakka: eläkelaji, -sektori, ja -laki (ei perhe-eläkkeitä), eläkkeen alkamis- ja päättymispäivä, työkyvyttömyyden syykoodit 1 ja 2, eläkkeiden päätökset (myönnöt ja hyltyt)

Väestörekisterikeskus:

- Nimi ja henkilötunnus
- Lapsen(lapsen) toisen vanhemman henkilötunnus
- Kotikunta (syntymä, poimintahetkellä, viimeinen)
- Siviilisääty (nykyinen, viimeinen)
- Ulkomaille muuttopäivä
- Adoptiotieto
- Avioliittohistoria

- Kliiniseen tutkimukseen osallistuvien osoite

Kansallisarkisto: tiedot Talvisodan (1939 – 1940) ja Jatkosodan (1941 – 1944) aikaan sotalapsiksi lähetetyistä (mm. ikä, evakkoajan kesto sekä evakkokertojen määrä).

Helsingin kaupunginarkisto: Helsingin kaupungin veroviraston veroluettelot vuosilta 1934-1944; Kantahenkilöiden vanhempien tiedot: Nimi, ammattinimike, osoite ja äyritiedot

Tutkittavilta kerätyt tiedot (Kliininen osa)

etunimi, sukunimet, osoite, puhelinnumero
syntymäpaikka, siviilisäätty, koulutus, ammatti, työaika
syntymävuosi, -paino, -pituus, ennenaikaisuus, synnytyssairaala
asumismuoto
taloudellinen tilanne

sairaudet
käytetyt lääkkeet

äidin ja isoäidin nimet, syntymäajat ja syntymäpaikat
vanhempien nimi, syntymäpäivä, syntymäpaikka, ammatti, koulutus, sairaudet
vanhempien kuolinikä
sisarusten syntymävuosi, paino, pituus, ennenaikaisuus, syntymäsairaala
omien lasten syntymäpäivä, syntymäpaino, syntymäsairaala

oma terveysasema
Lääkäri- ja terveydenhoitajakäyntien määrä
sairauspäivien lukumäärä

verenpaine
kehon mitat
lepoenergiankulutus
Sydänsähkökäyrä
Verinäytteistä analysoitu mm. Veren rasvat, verensokeri, insuliini, aineenvaihduntatuotteita, tulehdusarvoja, pieni verenkuvat
Sokerirasituskoe
kävelytesti (fyysinen kunto)
Neuropattern-stressitesti
Kognitiiviset testit (muisti, ongelmanratkaisu, tiedonkäsittely)
hauraus
fyysinen suorituskyky

murtumat
Luuntiheys

ravitsemus
liikunnan määrä, lajit, rasittavuus, useus
tupakointi
alkoholin käyttö

uni

koettu terveydentila
elämänasenne
terveyteen liittyvä elämänlaatu
haastavat elämäntapahtumat
merkittävä elämäntapahtuma
stressi
työn rasittavuus
fyysinen kunto
lapsuudenperheen ilmapiiri, ongelmat
Sotalapsuus
koettu muisti
elämän merkityksellisyys
kaatumiset
liikkuminen, elinpiirin laajuus
päivittäisten toimien sujuminen
sosiaaliset suhteet
harrastukset
Koettu ikä
tietotekniikan käyttö
Koiran omistamiseen liittyvät tiedot

sydän- ja verensuonitautien oirekysely
masennusoireet
tietoja kuukautisista, kohdunpoistosta, hormikorvaushoidon käyttö
tietoja allergiasta ja astmasta
aistitoiminnot
kipukysely