

16.10.2019

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään 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 rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
PL 30, 00271 Helsinki

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Jukka Mäkelä

Osoite: Mannerheimintie 166, Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 7236

Sähköpostiosoite: jukka.makela@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on pilotoida ja tutkia Ruotsissa kehitetyn iRisk (Suojassa)-työskentelymenetelmän soveltuvuutta suomalaisissa turvakodeissa. Tarkoituksena on ollut parantaa eri palveluiden kykyä tunnistaa lapsen turvallisuuteen ja riskiin liittyviä tekijöitä, haastatella vanhempia ja lapsia sekä tarjota tukevia palveluita.

Tutkimushaastattelut toteutetaan syyskuusta 2019 - 30.6.2020 välisenä aikana kohdistuen kymmeneen turvakotiin Suomessa. Haastatteluiden jälkeen tutkittavien seuranta aika on 6 kuukautta (työntekijöiden haastattelut vanhemmille) ja vuoden kuluttua haastatteluista tutkimukseen osallistuvien rekisteritietojen seuranta.

Vanhempien ja lasten haastattelut toteutetaan nimettöminä sekä niiden analysoinnit/raportoinnit. Vanhempien ja lasten haastattelut nauhoitetaan, jos niihin vanhemman ja lapsen suostumus. Ääninauhat lähetetään OwnCloudin kautta yksilöidyillä salasanoilla THL:n tietokantaan (Cdata) tallennettavaksi ja tämän jälkeen haastattelut poistetaan nauhurista. Lapsen perustiedot kerätään perustietolomakkeella. Vanhempien yhteystiedot (puhelinnumero/sähköposti) kerätään heiltä, jotka antavat luvan työntekijän olla heihin yhteydessä puhelimitse kuuden kuukauden kuluttua haastattelusta. Yhteystiedot ja luvan jättäneet vanhemmat haastatellaan puhelimitse. Lasten perustiedot kerätään erilliseen dokumenttiin (ei kuitenkaan hänen oikeata nimeään) ainoastaan henkilötunnus, koska tietojen perusteella lapsi saa oman tunnuksen (viivakoodi) ja sen avulla perheenjäsenet

16.10.2019

voidaan yhdistää samaan perheeseen. Lapsen henkilötunnus kerätään erilliseen listaan, joka säilytetään lukollisessa paikassa ja lähetetään Terveyden ja hyvinvoinninlaitokselle tutkijan käyttöön, eikä ulkopuoliset voi nähdä tietoja.

12 kuukauden kuluttua tutkimukseen osallistuvien haastattelusta Turvakodin tietojärjestelmistä tarkastetaan onko tutkimukseen osallistuneelta ja tietojen tarkastamiseen luvan antanut henkilö asioinut turvakodissa viimeisen vuoden aikana.

Tutkimuksen osallistuvilta huoltajilta pyydetään yhteystiedot (nimi ja sähköposti) heidän asioitaan hoitavan kunnan sosiaalityöntekijälle. Sosiaalityöntekijöille lähetetään kysely koskien Suojassa -työskentelymenetelmää mutta asiakkaan tietoja tai yhteistietojen luovutuspaikkaa ei kerrota sosiaalityöntekijöille.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

”El yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus”.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Tanja Koivula
Osoite: Mannerheimintie 166, Helsinki
Puhelinnumero: 046 9236401
Sähköpostiosoite: tanja.koivula@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Nimi: THL tietosuoja
Osoite: Mannerheimintie 166, Helsinki
Sähköpostiosoite: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkijat ja tutkimusavustajat sekä muut tutkijat/tutkimusryhmät, jotka hakevat aineiston käyttöön luvan Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen menettelytavan mukaisesti.

16.10.2019

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Suojassa (iRisk) -hanke

- Kertatutkimus Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Tutkimuksen haastattelut toteutetaan syyskuusta 2019 - 30.6.2020 välisenä aikana.

Haastatteluiden jälkeen tutkittavien seuranta aika on 6 kuukautta (työntekijöiden haastattelut vanhemmille) ja vuoden kuluttua haastatteluista tutkimukseen osallistuvien rekisteritietojen seuranta.

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
 Oikeutettu etu
 Muu, mikä:

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
 Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
 Terveystiedot
 Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

16.10.2019

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
 Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
 Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
 Muu, mikä:

 Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimukseen osallistuvan lapsen syntymäaika, sukupuoli ja asumisolot kerätään ja tallennetaan sekä lasten vastaukset tutkimuslomakkeisiin. Yksityiselämää (mukaan lukien väkivalta) koskevia tietoja, jotka rinnastetaan terveystietoihin.

Tutkimukseen osallistuvan vanhemman sukupuoli, ikä, siviilisääty, bruttotulot, suhde lapseen, asumismuoto ja -tilanne, mielenterveysongelmat ja päihteiden käyttö kerätään ja tallennetaan sekä vanhemmilta, jotka suostuvat 6 kuukauden seurantatutkimukseen niin heiltä kerätään puhelinnumero ja sähköposti sekä kaikkien tutkimukseen osallistuvien vanhempien vastaukset tutkimuslomakkeisiin tallennetaan.

Tutkimukseen osallistuvan henkilön sosiaalityöntekijän nimi ja sähköpostiosoite kerätään ja tallennetaan.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötietoja kerätään tutkittavilta ja Turvakodin asiakastietojärjestelmistä.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tikkurilan Kopiopalvelu Oy:lle siirretään kyselylomakkeet optisesti luettavaksi ja edelleen siirrettäväksi Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle. Henkilötietoja ei muilta osin siirretä tai luovuteta säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

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

Ei siirretä

16.10.2019

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta

muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri arkistoidaan: Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella

ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä kirjaamo@thl.fi /Tanja Koivula (tanja.koivula@thl.fi)**

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)

16.10.2019

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.

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@om.fi