

# TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla  
YEAH -tutkimus: hoitoon hakeutuneiden nuorten  
psykkiset oireet ja voimavarat mielenterveyden  
ennustajina  
05.08.2021

## Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) käsittelee henkilötietojasi tässä 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 18 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

## 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjät

### Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

PL 30, 00271 Helsinki  
029 524 6000

Yllämainitut organisaatiot päättävät ja vastaavat henkilötietojen käsittelystä tässä ilmoituksessa kerrottua tarkoitusta varten eli ovat näiden tietojen osalta rekisterinpitäjiä.

## 2. Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Nimi: Sebastian Therman  
Puhelinnumero: 029 524 8925  
Sähköposti: sebastian.therman@thl.fi

## 3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

YEAH-tutkimus on nuorisopsykiatriseen hoitoon saapuneiden kysely- ja sairaskertomustutkimus rekisteriseurannalla, erityisaiheena tulotilanteen ennustavuus mahdollisten myöhempien vakavien mielenterveyshäiriöiden suhteen. Tutkimus on esirekisteröity <https://register.clinicaltrials.gov> tunnuksella NCT03332966.

Kaikki tutkimukseen osallistuvat ovat antaneet kirjallisen suostumuksen. Henkilötietoja tarvitaan tutkittavien yksilöintiin, seurannan mahdollistamiseksi, ja mahdollisten tarkastus- ja oikaisupyyntöjen käsittelyyn.

## 4. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Osallistuvat sairaanhoitopiirien nuorisopsykiatriset yksiköt lähettävät THL:än tutkimusryhmälle tutkittavan luvalla hoidon osana keräämäänsä tietoa sekä suostumusasiakirjat. Yhdistettyä aineistoa säilytetään ja käsitellään ainoastaan THL:ssä.

Yhteistyöyksiköt ja vastuuhenkilöt:

- Helsingin yliopistollinen keskussairaala (HYKS):  
Laura Häkkinen, LT, Nuorisopsykiatrian linjajohtaja
- Tampereen yliopistollinen keskussairaala:  
Riittakerttu Kaltiala-Heino, LT, nuorisopsykiatrian professori, nuorisopsykiatrian johtaja
- Oulun yliopistollinen keskussairaala (OYS):  
Juha T. Karvonen, LT, nuorisopsykiatrian erikoislääkäri, osastonylilääkäri

# TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla

YEAH -tutkimus: hoitoon hakeutuneiden nuorten psyykkiset oireet ja voimavarat mielenterveyden ennustajina

05.08.2021

2 (5)

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: Sebastian Therman

Puhelinnumero: 029 524 8925

Sähköposti: sebastian.therman@thl.fi

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille.

Tutkittava voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

## 5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Sebastian Therman

Puhelinnumero: 029 524 8925

Sähköposti: sebastian.therman@thl.fi

## 6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Organisaation tietosuojavastaavan sähköpostiosoite on tietosuoja@thl.fi

## 7. Tutkimuksen suorittajat

Ainoastaan tutkimuksesta vastaava henkilö (pääutkija THL:ssä) käsittelee tutkimuksen yhdistettyjä henkilötietoja.

## 8. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Nimi: YEAH -tutkimus: hoitoon hakeutuneiden nuorten psyykkiset oireet ja voimavarat mielenterveyden ennustajina

Tutkimuksen tyyppi: Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 01.10.2019 – 31.12.2026

## 9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Suostumus (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan a-alakohta)

## 10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietoja:

- terveystiedot

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

- Tutkittavan nimenomainen suostumus

## **11. Käsiteltävät henkilötiedot**

1. Henkilötiedot (henkilötunnus, nimi, syntymäaika, sukupuoli).

2. Psykiatriset kyselyvastaukset (mm. uni. mieliala, lapsuuden kokemuksia, psykoottisenkaltaiset kokemukset, päihteiden käyttö, perhesuhteet).

3. Osajoukolla hoitohenkilökunnan keräämiä haastattelutietoja:

Psykiatriset diagnoosit ja oiretasot semistrukturoidusta haastattelusta: Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia, Present and Lifetime (KSADS-PL, versio 2009)

4. Rekisteritietoina psykiatriset käynnit ja sairaalahoidot psykiatrisella diagnoosilla (päivämäärät, diagnoosit, hoito sisältäen lääkemääräykset)

## **12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään**

Monivalintakyselyt ja rakenteelliset haastattelutiedot.

Sairaanhoidopiirien potilastietokannat.

Kansallinen hoitoilmoitusrekisteri.

## **13. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle**

Ei säännöllisiä luovutuksia.

## **14. Tietojen siirtäminen ja luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle**

Ei siirtoja EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

## **15. Automatisoitu päätöksenteko**

Automaattisia päätöksiä ei tehdä tieteellisessä tutkimuksessa

## **16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet**

Tiedot ovat salassa pidettäviä. Rekisterinpitäjä on laatinut tietosuojaa koskevan vaikutusten arvioinnin. Rekisterinpitäjä on sitoutunut noudattamaan alaansa koskevia vahvistettuja käytännesääntöjä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

- Lukittu tila

Tietojärjestelmässä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Kulunvalvonta

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

## **17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen**

Tutkimusaineisto arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

THL:n verkkolevyt (tietokanta), Mielenterveysyksikön arkisto (suostumuslomakkeet).

Tietoja säilytetään pysyvästi.

## **18. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen**

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon** tai kohdassa 2. mainittuun yhteyshenkilöön.

### **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 suoritetun 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 velvoitteen noudattamiseksi.

### **Oikeuksista poikkeaminen**

Tässä kohdassa **18 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, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon.**

### **Yhteydenotot**

**Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon** tai kohdassa 2. mainittuun yhteyshenkilöön.

## TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla

YEAH -tutkimus: hoitoon hakeutuneiden nuorten psyykkiset oireet ja voimavarat mielenterveyden ennustajina

05.08.2021

5 (

5)

### 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: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

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