

3.11.2023

## Teave uuringus osalejale

Soome tervise ja heaolu instituut (THL) korraldab FinLapset / Suomi100 uuringu, millega uuritakse 2017. aastal sündinud laste perede tervist, heaolu, sotsiaalset kaasatust, teenuste kasutamist ja kogemusi ning neid mõjutavaid tegureid. Selles teatises kirjeldatakse, kuidas töödeldakse Teie isikuandmeid FinLapset / Suomi100 uuringu raames. Uuringus osalemine on vabatahtlik. Uuringus osalemisest keeldumisel või selle katkestamisel ei ole negatiivseid tagajärgi Teie jaoks. Selle teatise punktis 17 selgitatakse üksikasjalikumalt Teie õigusi ja seda, kuidas Te saate mõjutada enda andmete töötlemist.

### 1. Uuringu vastutav töötaja

#### Soome tervise ja heaolu instituut

PL 30  
00271 Helsinki  
tel 029 524 6000

Kontaktisik uurimisküsimustes:  
Maaret Vuorenmaa, spetsialist  
Address: THL, PK 30, 00271 HKI  
Telefon 029 524 6000 (üldtelefon)  
E-posti aadress: eesnimi.perekonnanimi(at)thl.fi

### 2. Uurimisprojekti kirjeldus ja isikuandmete töötlemise eesmärk

Tegemist on THLi FinLapseti ja Suomi100 uurimisrühmade korraldatud uurimisprojektiga.

FinLapset / Suomi100 uuringu eesmärk on anda põhjalikku ja ajakohast teavet 2017. aastal sündinud laste ja perede tervise, heaolu ja sotsiaalse kaasatuse ning nendes valdkondades toimunud muutuste kohta. Samuti vaadeldakse uuringus lastega perede perepuhkuse, haridus-, sotsiaal- ja tervishoiuteenuste kasutamist ning võimalikke muutusi nende teenuste kasutamises. Need on osa THLi seadusjärgsest ülesandest. Uurimisandmeid kasutatakse ka teaduslikus uurimistöös.

See uuring on ühtlasi THLi ettevalmistatud riikliku Suomi100 projekti eeluuring, millega toetatakse uue projekti ettevalmistamist. Projekti rahastab Soome Kultuurkapital (Suomen Kulttuurirahasto) ja projekti eesmärk on saada teavet heaolu tagamiseks tulevatel aastakümnetel. Suomi100 projekti peamine andmekogumine keskendub peredele, kuhu laps sünnib 2026. aastal.

Uuringu üldkogumi moodustavad kõik 2017. aastal Soomes sündinud lapsed ja nende seaduslikud vanemad. Valimisse kuulub iga teine 2017. aastal sündinud laps ( $N \approx 26\,500$ ) ja lapse seaduslikud vanemad ( $N \approx 53\,000$ ).

Uurimisandmestik on kahetasandiline.

- 1) Ainult andmete jälgimisest koosnev, üksikisiku tasandil registriandmeid sisaldav andmestik, mis hõlmab 2017. aastal Soomes sündinud laste ja nende vanemate kõiki andmeid. Lisaks püütakse registritest leida 2017. aastal sündinud lapse õed-vennad ja ühendatakse ka nende registriandmed selle andmestikuga. Uuringus kasutatakse DVV, THLi, Kela, haridusameti, statistikaameti, maksuameti, õigusregistrikeskuse ja finantsinspektsiooni hallatavaid registriandmeid. Uurimisandmestikuga ei ühendata uuritavatelt kogutud küsitlusandmeid.
- 2) Vanematelt kogutud küsitlusandmeid ja üksikisiku tasandil, valimisse kuuluvate 2017. aastal sündinud laste ja nende vanemate registriandmeid sisaldav andmestik. Laste vanematel palutakse osaleda küsitlusuuringus, kui laps on eelkooliealine ning võib-olla uuesti, kui laps on 9–10-aastane ja 11–12-aastane. Uuringu peamine eesmärk on koguda teavet vanemate kogemuste kohta järgmistel teemadel: 1) perekonna tervis ja heaolu, 2) vanemate toimetulek ja argielu, 3) vanemate sotsiaalne kaasatus ja

samastumine, 4) pereteenuste vajadus ja piisavus. Lastelt endilt küsitluste kaudu teavet ei koguta. Küsitlusandmeid töödeldakse, analüüsitakse ja edastatakse sõltumatu andmestikuna. Lisaks võidakse lapsevanematelt kogutud küsitlusandmeid ühendada ametlikest registritest (DVV, THLi, Kela, haridusameti, statistikaameti, maksuameti ja finantsinspeksiooni hallatavatest registritest) saadud andmetega. Küsitlusele vastates annab vanem loa enda ja 2017. aastal sündinud lapse registriandmete ja küsitlusandmete ühendamiseks. Kui küsitlusele vastavad mõlemad lapse vanemad, ühendatakse vanemate ja nende lapsega seotud andmed. Registriandmeid lapse õdede-vendade kohta ei ühendata uurimisandmestikuga.

Uuringu tulemused avaldatakse THLi veebilehel, aruannetes ja vastavates laiale lugejaskonnale mõistetavates artiklites ja teaduslikes retsenseeritud väljaannetes. Uurimisandmeid kasutatakse muu hulgas riikliku ja piirkondliku sotsiaal- ja tervishoiupoliitika hindamisel ja kavandamisel.

Isikuandmeid kasutatakse uuritavatega ühenduse võtmiseks ning eespool mainitud registriandmete ühendamiseks uuritava küsitlusvastustega. Pärast registriandmete ühendamist eemaldatakse otsesed isikuandmed uurimisandmestikust. Uurijate käsutuses olevast andmestikust ei ole võimalik otseselt tuvastada üksikuid uuritavaid isikuid.

Lisateavet uuringu kohta leiate veebilehelt [thl.fi/finlapset](http://thl.fi/finlapset)

### **3. Koostööprojektina korraldatava uuringu pooled ja vastutuse jaotus**

THL on isikuandmete kaitse määruse kohaselt vastutav töötleja.

THL teeb teaduskoostöölepingute raames koostööd ka teiste organisatsioonide uurimisrühmadega. Koostööpartneritele edastatakse piiratud osa andmestikust ilma identifitseerimistunnusteta ja nad toimivad koostöölepingu kehtivusaja jooksul kaasvastutavate töötlejatena. Kaasvastutavate töötlejatena osalevad koostööpartnerid on loetletud siinse andmekaitseteateise lisa 1.

THL vastutab isikuandmete kaitse määruse kohaselt kõigil juhtudel vastutava töötleja kohustuste eest.

Uuritavad võivad esitada kõik andmesubjekti õigusi puudutavad taotlused THLile, kes edastab need vajaduse korral kaasvastutavate töötlejatena tegutsevatele koostööpartneritele.

### **4. Uuringu eest vastutav juht või selle eest vastutav rühm**

Uurimisprojekt korraldatakse THLis FinLapseti ja Suomi100 uurimisrühmade koostöös.

Aadress: PL 30, 00271 Helsinki

Telefon: 029 524 6000 (üldtelefon)

E-posti aadress: [eesnimi.perekonnanimi@thl.fi](mailto:eesnimi.perekonnanimi@thl.fi)

### **5. Andmekaitseametniku kontaktandmed**

THLi andmekaitseametniku e-posti aadress: [tietosuoja@thl.fi](mailto:tietosuoja@thl.fi)

### **6. Uuringu korraldajad**

Uuringu korraldavad THLi rahvatervise ja heaolu osakonna teadmushalduse ja koosloomise üksuse heaolujuhtimise ja teenuste süsteemi teadmusbasi meeskonna FinLapseti rühma ning teadmiste vahendajate osakonna Biopanga üksuse Suomi100 rühma teadlased. Andmete analüüsis ja tulemuste esitamises osalevad ka teiste THLi osakondade ja partnerorganisatsioonide teadlased (vt lisa 1).

## 7. Uuringu nimi, olemus ja kestus

Uuringu nimi: FinLapset / Suomi100 uuring 2017. aastal sündinud laste peredele

Tegemist on seireuuringuga, kus üksikisiku tasandil registriandmete ja küsitluste abil kogutud teabe põhjal uuritakse 2017. aastal sündinud laste perede heaolu.

Mõlemale 2017. aastal sündinud lapse vanemale saadetakse 2024. aastal, mil laps on eelkoolieas, identse sisuga isiklik küsitlus. Lapse vanemaid võidakse paluda uuesti osalema küsitlusuuringus ka uuringu seire käigus.

2017. aastal sündinud lapse ja tema vanemate andmeid jälgitakse alates 2017. aastal sündinud lapse ema rasedusajast kuni lapse 18-aastaseks saamiseni. Lapse õdede-vendade registriandmeid võidakse jälgida selle hetkeni, kui õde-vend saab 18-aastaseks. Õdede-vendade andmeseire algab kõige varem 2017. aastal sündinud lapse ema rasedusajast ja lõppeb hiljemalt samal ajal kui 2017. aastal sündinud lapse seire.

2017. aastal sündinud lapse, lapse õdede-vendade ja vanemate registriandmeid ajakohastatakse seire käigus.

Pärast andmeseire lõppemist (hiljemalt 2040. aastal) salvestatakse uurimisandmestik punkti 16 kohaselt.

## 8. Isikuandmete töötlemise õiguslik alus

ELi isikuandmete kaitse üldmääruse artikli 6 lõike 1 kohaselt on isikuandmete töötlemise alused järgmised.

- Uuritava nõusolek
- Juriidilise kohustuse täitmine
- Avalikes huvides olev teadus- või ajaloouring, statistika või vastutava töötleja avaliku võimu teostamine (isikuandmete kaitse seaduse artikli 4 lõige 3)

## 9. Tundlikud isikuandmed

- Uuringus ei töödelda tundlikke isikuandmeid.

Uuringus töödeldakse järgmisi tundlikke isikuandmeid.

- Rassiline või etniline päritolu
- Poliitilised vaated
- Usulised või filosoofilised veendumused
- Ametiühingusse kuulumine
- Geneetilised andmed
- Füüsilise isiku kordumatuks tuvastamiseks kasutatavate biomeetriliste andmete töötlemine
- Terviseandmed
- Seksuaalelu
- Seksuaalne sättumus

Tundlike isikuandmete töötlemise aluseks on järgmine eritingimus isikuandmete kaitse üldmääruse artikli 9 lõike 2 või isikuandmete kaitse seaduse § 6 kohaselt.

- Uuritav on andnud selgesõnalise nõusoleku
- Teadus- või ajaloouringute või statistilisel eesmärgil
- Töötlemine on vajalik avalikes huvides toimuva arhiveerimise, teadus- või ajaloouringute või statistilisel eesmärgil
- Uuritav on avalikustanud töödeldavad tundlikud andmed
- Töötlemine on vajalik olulise avaliku huvi eesmärgil
- Töötlemine on vajalik rahvatervise valdkonna avalikes huvides
- Töötlemine on ette nähtud seadusega või tuleneb otseselt vastutavale töötlejale antud ülesandest

- Uuringus töödeldakse kriminaalkaristust või rikkumisi puudutavaid andmeid

## 10. Milliseid isikuandmeid sisaldab uurimisandmestik?

FinLapset / Suomi100 uuringu raames uuritakse vanemate hinnangut enda ja oma lapse heaolu, tervise (nt meeoleolu, lapse temperament, suhtlus), sotsiaalse kaasatuse ning haridus-, sotsiaal- ja tervishoiuteenuste kasutamise kohta.

Ametlikest registritest kogutud andmed lapse ja vanemate kohta on järgmised.

### Soome tervise ja heaolu instituut

- Sündinud laste registri andmed (nt raseduse, sünni ja lapsega seotud seireandmed)
- Tervishoiu raviandmete registri (HILMO) ja esmatasandi tervishoiu visiitide registri (AvoHilmo) andmed (nt külastuse kuupäev, diagnoosid ja tehtud protseduurid)
- Lastekaitseregister (väljapoole kodu paigutamise algus- ja lõppkuupäev)
- Tuluregistri andmed

### Rahvapensioniamet (Kela)

- Teave lastega perede toetuste kohta (nt rasedus- ja sünnitushüvitis, vanemahüvitis, koduhooldustoetus või paindlik/osaline hooldustoetus ja erahoiu toetus)
- Andmed rehabilitatsiooni kohta (nt rehabilitatsiooni õiguslik alus, rehabilitatsioonimeede, diagnoos, peamine eesmärk ja hüvitatud visiitide arv)
- Kanta retseptikeskuse ja Kela retseptiandmestiku andmed (nt ravikindlustuse hüvitatavad ravimireseptid ja -ostud ning ravimi ATC-kood)
- Ravimite hüvitamisõiguse andmed (nt alguskuupäev ja diagnoos)
- Puudetoetus (nt alguskuupäev ja diagnoos)
- Andmed haigushüvitise maksmise kohta (nt töövõimetuse alguskuupäev, ametikood ja diagnoosikood)
- Andmed töötushüvitise (nt maksmise kuupäev, maksmise alus ja hüvitise summa), üldise eluasemetoetuse (nt otsuse tegemise kuupäev, taotleja olukord ja alaealiste laste arv), elatisraha (nt maksmise kuu ja hüvitise summa kood) ja elementaarse toimetulekutoetuse (nt maksmise kuu, amet ja roll toetuse saaja leibkonnas) kohta.

### Statistikaamet

- Haridus- ja ametiandmed, sotsiaal-majanduslik staatus, peamine tegevus, leibkonna sissetulekud, surma põhjused, isikuandmete kestevosa (FOLK)

### Haridusamet

- Koolieelse kasvatuse andmebaas, Varda (nt koolieelse kasvatuse algus- ja lõppkuupäev ning tundide arv nädalas)
- Eelkooli ja põhihariduse andmebaas, Koski (teave eelkooliõiguse ja pikendatud õppimiskohustuse kohta, toetusvormid, eritoetusperioodid)

### Maksuamet

- Tuluregister (teave palkade ja hüvitiste kohta)

### Finantsinspeksioon

- Sissetulekuga seotud hüvitised

### Õigusregistrikeskus

- Karistusregister (näiteks teave trahvide kohta)

### Digi- ja rahvastikuandmete amet

- Rahvastikuregister (THLi kasutuses olev koopia): nimi, aadress, koduvald, sugu, sünniaeg ja -koht, sünnikoht, sünnikoht välisriigis, sisseände kuupäev, kodakondsus, perekonnaseis, perekonnaseisu ajalugu, emakeel, suhtluskeel, peresuhe, leibkonna suurus, vanema roll, teave selle kohta, kelle juures laps elab, võimalik surmakuupäev, lapse vanavanemate sünniriik

Identifitseerimisandmed on vajalikud andmete väljavõtmiseks haldusregistritest ja eri andmete ühendamiseks. Analüüsitavast uurimisandmestikust on otsesed isikuandmed eemaldatud.

### 11. Millistest allikatest isikuandmeid kogutakse?

THL, Kela, statistikaamet, haridusamet, maksuamet, finantsinspeksioon, õigusregistrikeskus, digi- ja rahvastikuandmete amet ja andmed, mida uuritavad on andnud küsitlusele vastates.

### 12. Andmete edastamine või avalikustamine väljaspool uurimisrühma

Üldjuhul andmeid ei avalikustata ega edastata väljapoole uurimisrühma. Kogutud uurimisandmeid võib kasutada Soome tervishoiu ja heaolu instituudi seaduse (668/2008) kohaselt ja edastada koostööpartneritele lepingu alusel (vt lisa 1). THL teeb ise otsuse uuringu üle, mis vastab THLi-sisestele uurimiskriteeriumidele.

THL on andnud andmekaitseloa volitused sotsiaal- ja tervishoiu andmekaitseametile (Findata), kes vastutab peamiselt THLi-väliste taotlejate andmekaitsealuste eest. Ka Findata antud andmekaitsealuste puhul peab andmete kavandatud kasutamine ja avaldamine vastama eesmärkidele, mille jaoks andmed esitati.

### 13. Andmete edastamine väljapoole Euroopa Liitu või Euroopa Majanduspiirkonda

Üldjuhul ei edastata andmeid väljapoole Euroopa Liitu või Euroopa Majanduspiirkonda. Teadusuuringute või statistilise analüüsi eesmärgil võidakse anda juurdepääs THLi koostööpartneritele tingimusel, et otsest tuvastamist võimaldavad andmed on eemaldatud.

### 14. Automaatne otsuste tegemine

Automaatseid otsuseid ei tehta.

### 15. Isikuandmete kaitsmise põhimõtted

Andmed on konfidentsiaalsed.

Manuaalse andmestiku kaitsmine:

Infosüsteemides töödeldavad andmed:

kasutajatunnus  parool  kasutamise registreerimine  juurdepääsukontroll

muu, mis:

Otseste identifitseerimistunnuste töötlemine:

Otsesed identifitseerimistunnused eemaldatakse analüüsi etapis

Andmestikku analüüsitakse otseseid identifitseerimistunnuseid kasutades, sest (põhjus otseste identifitseerimistunnuste säilitamiseks)

## 16. Isikuandmete töötlemine pärast uuringu lõppemist

- Uurimisandmestik hävitatakse  
 Uurimisandmestik arhiveeritakse:  
 ilma identifitseerimisandmeteta  identifitseerimisandmetega

Kuhu andmestik arhiveeritakse ja kui pikaks ajaks: rahvusarhiivi alaliselt.

## 17. Andmesubjekti õigused ja nende võimalik piiramine

Andmekaitset reguleerivad õigusaktid annavad uuritavatele teatud õigused, et tagada privaatsuskaitse, mis on üks põhiõigustest. **Kui soovite oma õigust kasutada, järgige järgmisi juhiseid:**

**<https://thl.fi/thl/tietosuoja>**

Või võtke ühendust THLi bürooga (kirjaamo@thl.fi) või punktis 1 mainitud kontaktsikuga.

Kui THL ei suuda Teid andmestiku põhjal tuvastada, siis ei kohaldata ka õigust andmetele ligipääsuks, parandamiseks ja kustutamiseks.

### Nõusoleku tagasivõtmine (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 7)

Teil on õigus oma nõusolek tagasi võtta, kui Teie isikuandmete töötlemine põhineb nõusolekul. Nõusoleku tagasivõtmine ei mõjuta enne tagasivõtmist nõusoleku alusel toimunud töötlemise seaduslikkust.

### Õigus tutvuda andmetega (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 15)

Teil on õigus teada, kas Teie isikuandmeid töödeldakse uuringus ja milliseid isikuandmeid uuringus töödeldakse. Samuti võite soovi korral taotleda koopiat töödeldavatest isikuandmetest.

### Õigus andmete parandamisele (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 16)

Kui töödeldavates isikuandmetes on ebatäpsusi või vigu, on Teil õigus nõuda nende parandamist või täiendamist.

### Õigus andmete kustutamisele (isikuandmete kaitse üldmääruse artikkel 17)

Teil on õigus taotleda enda isikuandmete kustutamist järgmistel juhtudel:

- isikuandmeid ei ole enam vaja sellel eesmärgil, millega seoses need on kogutud või muul viisil töödeldud;
- võtate töötlemiseks antud nõusoleku tagasi ning puudub muu õiguslik alus isikuandmete töötlemiseks;
- esitate vastuväite isikuandmete töötlemise suhtes ja töötlemiseks pole ülekaalukaid õiguspäraseid põhjuseid;
- isikuandmeid on töödeldud ebaseaduslikult;
- isikuandmed tuleb kustutada selleks, et täita vastutava töötleja suhtes kohaldatava liidu või liikmesriigi õigusega ette nähtud juriidilist kohustust.

### Õiguste puhul erandi tegemine

Selles punktis 17 on Teie õiguste ja õiguste puhul erandi tegemise kohta kirjeldatud, et õiguste puhul võidakse teha erandeid andmekaitset reguleerivate õigusaktide alusel juhul, kui need õigused takistavad või märkimisväärselt raskendavad teadusliku või ajaloolise uurimistöö või statistilise eesmärgi saavutamist. Õigustest erandi tegemise vajadust hinnatakse alati iga juhtumi puhul eraldi.

Kui soovite oma õigust kasutada, järgige järgmisi juhiseid: <https://thl.fi/thl/tietosuoja>

### **Kontaktandmed**

**Kui Teil on küsimusi oma õiguste kohta, võtke ühendust THLi bürooga** ([kirjaamo@thl.fi](mailto:kirjaamo@thl.fi)) või punktis 1 mainitud kontaktisikuga.

### **Võimalus pöörduda andmekaitseasutuse poole**

Kui kahtlustate, et Teie andmete töötlemisel on rikutud kehtivaid õigusakte, on Teil õigus pöörduda andmekaitseasutuse poole.

Kontaktandmed:

#### **Andmekaitseasutuse büroo**

Külastusaadress: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsingi

Postiaadress: PL 800, 00531 Helsinki

Üldtelefon: 029 566 6700

E-post: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)

## LISA 1.KAASVASTUTAVAD TÖÖTLEJAD JA ANDMED

Organisatsioon