

TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

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

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten sinun ja lapsesi henkilötietoja käsitellään vauvaperheiden terveyttä, hyvinvointia ja palveluja koskevassa FinLapset-tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun tai perheeseesi ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos ette osallistu tutkimukseen tai jos keskeytätte osallistumisen tutkimukseen. Jos keskeytätte osallistumisenne tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla ja perheelläsi on ja miten voit vaikuttaa sinun ja lapsen tietojen käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

PL 30
00271 Helsinki
puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilöt tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Reija Klemetti
Puhelinnumero: 029 524 7265
Sähköpostiosoite: reija.klemetti@thl.fi

Nimi: Maaret Vuorenmaa
Puhelinnumero: 029 5247008
Sähköpostiosoite: maaret.vuorenmaa@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tämän FinLapset-tutkimuksen tavoitteena on seurata pienten lasten ja heidän perheidensä hyvinvointia, terveyttä ja palvelukokemuksia. Tutkimuksen kohdejoukko on noin 3-6 kuukauden ikäiset vauvat ja heidän perheensä Suomessa. Tietoa kerätään kyselylomakkeilla lasten molemmilta vanhemmilta, Kanta-tiedoista sekä rekistereistä. Tutkimuksen tulokset julkaistaan THL:n verkkopalvelussa, tilastoraportteina ja tieteellisinä julkaisuina. Yksittäiset henkilöt eivät ole tunnistettavissa tulosraporteista. Tutkimustietoa hyödynnetään lapsiperhepalvelujen kehittämisessä, alueellisessa ja kansallisessa päätöksenteossa sekä kansallisen sosiaali- ja terveyspolitiikan arvioinnissa ja suunnittelussa. Lisätietoa tutkimuksesta osoitteessa thl.fi/finlapset/vauvat.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella on tutkimuslaitoksena mahdollisuus pyytää tähän tutkimukseen liittyen terveyttä ja hyvinvointia koskevia rekisteritietoja eri viranomaisten ja terveydenhuollon yksiköiden ylläpitämistä rekistereistä rekisterinpitäjien luvalla. Rekisteritietoja käytetään vain tutkimustarkoituksiin. Rekisteritietojen käytöllä pyritään vähentämään vastaajaan kohdistuvaa rasitetta, sillä rekistereistä saatavia tietoja ei tarvitse kysyä vastaajalta suoraan.

Henkilötiedot poimitaan Väestörekisterikeskuksen tietojärjestelmistä (Osoitelähde: Väestötietojärjestelmä, Väestörekisterikeskus, PL 123 00531 HELSINKI). Puhelinnumerot poimitaan LeadCloudin tietojärjestelmistä. Henkilötietoja ja puhelinnumeroita käytetään vain tutkittavien yhteydenottoon sekä edellä mainittujen

TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

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

rekisteritietojen yhdistämiseen tutkittavan antamiin kyselyvastauksiin. Sen jälkeen kun aineisto on yhdistetty Kannasta ja rekistereistä saatavaan tietoon suorat tunnistetiedot poistetaan tutkimusaineistosta.

Henkilötiedoista ja kertyvästä tutkimusaineistosta vastaa Terveystietokeskus ja hyvinvoinnin laitos, joka viranomaisena säilyttää ja käsittelee tietoja luottamuksellisesti salassapitovelvollisuutta ja tietosuojalainsäädäntöä noudattaen. Kaikilla tietojen keräävillä ja käsittelevillä henkilöillä on vaitiolovelvollisuus.

3. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimuksen vastuullisena johtajana toimii Reija Klemetti.

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihe)

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

4. THL:n tietosuojavastaavan yhteystiedot: tietosuoja@thl.fi

5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa THL:n Hyvinvointiosaajat-osaston Tiedolla johtaminen ja vertaiskehittäminen -yksikkö.

6. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: FinLapset-tutkimus – kansallinen vauvaperheiden tutkimus vuonna 2020

- ✓ Kertatutkimus
- ✓ Seurantatutkimus

Tutkimuksessa vastaajilta kerättävä tieto kerätään vain kerran, mutta henkilötietoja, kertynyttä aineistoa ja siihen liitetyjä rekisteritietoja tullaan säilyttämään ja käyttämään useita vuosia tiedonkeruun jälkeen. Tämä mahdollistaa esimerkiksi tutkimusaineiston rekisteriseurannan. Henkilötietoja käsitellään ainoastaan tutkimuskäyttöön liitettävien rekisterien yhdistelyissä. Tutkimuksen rekisteriseurantavaiheen arvioidaan kestävän kaksi vuotta ja rekisteritietoja tullaan tarpeen mukaan päivittämään seurantavaiheen aikana. Seurantavaiheen jälkeen tunnistetiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä enää tunnistettavissa.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- ✓ Lakisääteisen veloitteen noudattaminen (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan c-alakohta)

8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- ✓ Terveystiedot
- ✓ Rotu tai etninen alkuperä

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan tai tietosuojalain 6 §:n mukaiseen erityisehtoon:

✓ Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä

9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Henkilön yksilöintitiedot: 3-6 kuukauden ikäisen lapsen henkilötunnus, vanhemman nimi, yhteystiedot, sukupuoli.

Tutkimusaineistossa kerättävät tiedot: hyvinvointi- ja terveystiedot sekä palvelukokemukset.

Rekistereistä kerättävät tiedot:

Syntyneiden lasten rekisteri (lapsen sukupuoli, syntymäpaino ja -pituus, tietoja lapsen syntymän jälkeisestä voinnista, diagnooseista ja lapsen saamasta ravinnosta 7 vrk ikään asti, tietoja äidin raskausajan voinnista, diagnooseista, seurannasta ja seulonnoista sekä synnytyksestä ja voinnista synnytyksen jälkeen)

Väestörekisterikeskus (vauvan henkilötunnus ja monisikiöraskauksissa vauvan järjestyskirjain, vanhemman osoitetiedot, syntymävuosi- ja valtio, sukupuoli, siviilisäätö ja äidinkieli)

Terveystieteiden tutkimuskeskukset (tietoja lapsen sairaala- ja avoterveydenhuollon käynneistä ja diagnooseista)

Kelan lapselle myöntämät hoitotuki-, lääkeosto- ja lääkekorvaustiedot ja lapsen vuoksi myönnetty perhevaapaat

Kanta-tiedot: lapselle kertyneet merkinnät Kantaan (diagnoosit ja toimenpiteet)

10. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötiedot poimitaan Väestörekisterikeskuksen tietojärjestelmistä (Osoitelähde: Väestötietojärjestelmä, Väestörekisterikeskus, PL 123 00531 HELSINKI). Puhelinnumerot poimitaan LeadCloudin tietojärjestelmistä.

11. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei luovuteta tai siirretä säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle. Kerättyä tutkimusaineistoa, josta henkilötiedot on poistettu, voidaan luovuttaa tutkimussuunnitelmaa ja hyväksyttyä käyttöpohjasta vastaan tutkimustarkoituksiin.

12. Tietoja ei siirretä tai luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

13. Tutkimuksessa ei tehdä automatisoitua päätöksentekoa

14. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

✓ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot suojataan seuraavasti:

- ✓ käyttäjätunnus
- ✓ käytön rekisteröinti
- ✓ salasana
- ✓ kulunvalvonta

Suorien tunnistetietojen käsittely:

✓ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- ✓ Tutkimusrekisteri arkistoidaan: ilman tunnistetietoja Kansallisarkistoon toistaiseksi pysyvästi.

16. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Jos tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä** kirjaamo@thl.fi.

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:

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

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa **16 Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen** kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa 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

Vaihe: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi