

Tietoa tutkimukseen osallistuvalle

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) toteuttaa FinLapset-tutkimuksen, joka tuottaa tietoa vuonna 2024 syntyneiden lasten perheiden terveydestä, hyvinvoinnista, osallisuudesta, palvelujen käytöstä ja -kokemuksista sekä näihin vaikuttavista tekijöistä. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään FinLapset-tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään kielteisiä seuraamuksia, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30

00271 Helsinki

puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskeissa asioissa: Maaret Vuorenmaa, erikoistutkija

Osoite: THL, PL 30, 00271 HKI

Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihde)

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunim@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

FinLapset-tutkimuksen tavoitteena on tuottaa kattavaa ja ajankohtaista tietoa vuonna 2024 syntyneiden lasten ja perheiden terveydestä, hyvinvoinnista ja osallisuudesta sekä niissä tapahtuvista muutoksista. Tutkimuksessa tarkastellaan myös lapsiperheiden perhevapaiden, sivistys-, sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttöä ja palvelujen käytössä mahdollisesti tapahtuvia muutoksia. Näiden tietojen kerääminen on osa THL:n lakisääteistä tehtävää. Tutkimusaineistoa hyödynnetään myös tieteellisessä tutkimuksessa.

Tutkimuksen perusjoukkona ovat kaikki Suomessa vuoden 2024 aikana syntyvät lapset (N ≈ 42 000) ja heidän viralliset vanhempansa (N ≈ 84 000). Tutkimusotokseen kuuluvat 5.2.–31.3.2024 sekä 22.4.–11.8.2024 aikana syntyneet lapset (N ≈ 19 000) ja lapsen viralliset vanhemmat (N ≈ 38 000).

Tutkimusaineisto on kaksitasoinen:

- 1) Vanhemmilta kerättyä kyselytietoa ja yksilötasoisia, tutkimusotokseen kuuluvien vuonna 2024 syntyneiden lasten ja heidän vanhempiansa rekisteritietoa sisältävä aineisto. Lasten vanhempia pyydetään osallistumaan kyselytutkimukseen lapsen ollessa 2–4 kuukauden ikäinen ja mahdollisesti tutkimuksen edetessä uudestaan lapsen ollessa 4–, 6–, 9–10 vuoden ja 11–12 vuoden ikäinen.

Kyselyn pääpaino on vanhempien kokemustiedon saamisessa seuraavista aihepiireistä: 1) perheen terveys ja hyvinvointi, 2) vanhempien jaksaminen ja arjen sujuminen sekä 3)

perheen palvelujen tarve ja palvelujen riittävyys. Lapsilta itseltään ei kerätä tietoa kyselyjen avulla.

Kyselyaineistoa käsitellään, analysoidaan ja raportoidaan myös omana itsenäisenä aineistona. Lisäksi vanhemmilta kerättyä kyselytietoa voidaan yhdistää viranomaisrekistereistä poimittuihin tietoihin (DVV:n, THL:n, Kelan, Opetushallituksen ja Tilastokeskuksen hallinnoimat rekisterit).

Vastaamalla kyselyyn vanhempi antaa suostumuksensa omien ja vuonna 2024 syntyneen lapsen rekisteritietojen ja kyselyaineistojen yhdistämiseen. Jos lapsen molemmat vanhemmat vastaavat kyselyyn, yhdistetään vanhempia ja heidän lastansa koskevat tiedot toisiinsa. Lapsen sisarusia koskevia rekisteritietoja ei yhdistetä tutkimusaineistoon.

Henkilötietoja käytetään tutkittavien tavoittamiseen sekä edellä mainittujen rekisteritietojen yhdistämiseen tutkittavan antamiin kyselyvastauksiin. Rekisteritietojen yhdistämisen jälkeen suorat henkilötunnistetiedot poistetaan tutkimusaineistosta.

- 2) Pelkästä rekisteriseurannasta muodostuva, yksilötasoista rekisteritietoa sisältävä aineisto, joka sisältää kaikkien Suomessa vuonna 2024 syntyneiden lasten ja heidän vanhempiensa tietoja. Lisäksi rekistereistä pyritään tunnistamaan vuonna 2024 syntyneen lapsen sisarukset ja myös heidän rekisteritietojaan yhdistetään tähän aineistoon. Tutkimuksessa hyödynnetään DVV:n, THL:n, Kelan, Opetushallituksen, Tilastokeskuksen ja Verohallinnon hallinnoimia rekisteritietoja. Tähän tutkimusaineistoon ei yhdistetä tutkittavilta kerättävää kyselytietoa eikä aineiston muodostumiseen vaikuta tutkittavien osallistuminen kyselytutkimukseen.

Tutkimuksen tulokset julkaistaan THL:n verkkosivuilla, raporteissa ja vastaavissa yleistajuisissa julkaisuissa sekä tieteellisissä vertaisarvioituissa julkaisusarjoissa. Tutkimustietoa hyödynnetään mm. kansallisen ja alueellisen sivistys-, sosiaali- ja terveyspalvelujen arvioinnissa, suunnittelussa ja kehittämisessä.

Tutkijoiden käytössä olevasta aineistoista ei voi suoraan tunnistaa yksittäisiä tutkimushenkilöitä.

Lisätietoa tutkimuksesta on saatavilla osoitteesta: thl.fi/finlapset

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

THL toimii tietosuoja-asetuksen mukaisena rekisterinpitäjänä.

THL tekee tutkimusyhteistyötä myös muissa organisaatioissa sijaitsevien tutkimusryhmien kanssa tutkimusyhteistyösopimusten puitteissa. Yhteistyökumppaneille siirretään rajattuja osa-aineistoja ilman tunnistetietoja ja he toimivat yhteistyösopimuksen voimassaoloajan yhteisrekisterinpitäjinä. Yhteisrekisterinpitäjinä toimivat yhteistyökumppanit listataan tämän tietosuojailmoituksen yhteyteen liitteeseen 1.

THL vastaa kaikissa tapauksissa rekisterinpitäjän velvollisuuksista tietosuojasetuksessa tarkemmin säädetyllä tavalla.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki rekisteröidyn oikeuksia koskevat pyynnöt THL:lle, joka tarvittaessa välittää ne yhteisrekisterinpitäjänä toimiville kumppaneille.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimushanke toteutetaan THL:ssä FinLapset-tutkimusryhmässä.

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihe)

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuoj@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa THL:n Hyvinvointivaikuttajat-osaston (1.8.2024 alkaen Väestö-osaston) FinLapset-ryhmän tutkijat. Tietojen analysointiin ja tulosten raportointiin osallistuu tutkijoita myös muilta THL:n osastoilta sekä yhteistyöorganisaatioista (ks. liite 1).

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Tutkimuksen nimi: FinLapset-tutkimus vuonna 2024 syntyneiden lasten perheille

Kyseessä on seurantatutkimus, jossa yksilötasosta rekisteriaineistoa ja kyselyillä tapahtuvaa tiedonkeruuta hyödyntäen tarkastellaan vuonna 2024 syntyneiden lasten perheiden hyvinvointia.

Vuonna 2024 syntyneen lapsen molemmille vanhemmille lähetetään henkilökohtaisesti oma, sisällöltään pääosin yhdenmukainen kyselylomake vuonna 2024, jolloin lapsi on 2–4 kuukauden ikäinen. Lapsen vanhempia saatetaan pyytää osallistumaan kyselytutkimukseen myös uudestaan tutkimuksen seurantavaiheen aikana.

Vuonna 2024 syntyneen lapsen ja hänen vanhempiansa rekisteritietoja hyödynnetään tutkimuksessa siihen saakka, kun vuonna 2024 syntynyt lapsi täyttää 18 vuotta. Lapsen sisarusten rekisteritietoja seurataan enintään siihen saakka, kun sisarus täyttää 18 vuotta.

Vuonna 2024 syntyneitä lasta, lapsen sisaruksia ja vanhempia koskevia rekisteritietoja päivitetään seurantavaiheen aikana.

Tutkimuksen rekisteriseurannan päätyttyä (viimeistään vuonna 2047) tutkimusaineistoa säilytetään kohdan 16 mukaisesti.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

☒ Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

9. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- ☒ Rotu tai etninen alkuperä
- ☒ Terveystiedot

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

- ☒ Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- ☒ Tutkimus- ja kulttuuriperintöaineiston yleishyödyllinen arkistointitarkoitus
- ☒ Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- ☒ Käsittely on tarpeen kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

FinLapset-tutkimuksen kyselyissä kartoitetaan vanhempien arvioita omasta ja lapsensa hyvinvoinnista, terveydestä, osallisuudesta sekä sivistys-, sosiaali- ja terveystietojen käytöstä.

Viranomaisrekistereistä kerättävät lasta ja vanhempia koskevat tiedot:

Terveys- ja hyvinvoinnin laitos:

- Syntyneiden lasten rekisterin tiedot (esim. raskautta, synnytystä ja lasta koskevat seurantatiedot)
- Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen hoitoilmoitusrekisterin (HILMO) ja perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterin (AvoHilmo) tiedot (esim. käyntipäivämäärä, diagnoosit ja tehdyt toimenpiteet)
- Lastensuojelurekisteri (kodin ulkopuolelle sijoituksen alkamis- ja päättymispäivämäärä)
- Toimeentulorekisterin tiedot

Kansaneläkelaitos (Kela):

- Lapsiperheiden etuustiedot (esim. äitiysavustus, vanhempainraha, kotihoidon tuki tai joustava/osittainen hoitoraha, ja yksityisen hoidon tuki)
- Kuntoutustiedot (esim. kuntoutuksen lakiperuste, kuntoutustoimenpide, diagnoosi, päätavoite ja korvatut käyntikerrat)

- Kanta Reseptikeskuksen ja Kelan Reseptitiedoston tiedot (esim. lääkemääräykset ja sairausvakuutuksesta korvatut lääkeostot ja lääkevalmisteen ATC-koodi)
- Lääkkeiden korvausoikeustiedot (esim. alkamispäivä ja diagnoosi)
- Vammaistuet (esim. alkamispäivä ja diagnoosi)
- Sairauspäivärahojen maksutiedot (esim. työkyvyttömyyden alkupäivä, ammattikoodi ja diagnoosikoodi)
- Työttömyysturvan (esim. maksupäivä, korvausperuste ja etuuden osa), yleisen asumistuen (esim. ratkaisupäivä, hakijan elämäntilanne ja alaikäisten lasten lkm), elatustuen (esim. maksukuukausi ja etuuden osan koodi) ja perustoimeentulotuen (esim. maksukuukausi, ammatti ja rooli saajakotitaloudessa) maksutiedot

Tilastokeskus:

- koulutus- ja ammattitiedot, sosioekonominen asema, pääasiallinen toiminta, kotitalouden tulot, kuolemansyyt, henkilötietojen pitkäaikaista aineisto (FOLK)

Opetushallitus:

- Varhaiskasvatuksen tietovaranto, Varda (esim. varhaiskasvatuksen alkamis- ja päättymispäivämäärä ja viikkotuntimäärä)
- Esi- ja perusopetuksen tietovaranto, Koski (esiopetuksen opiskeluoikeuksia koskeva tieto ja tieto pidennetystä oppimisvelvollisuudesta, tukimuodot, erityisen tuen päätösjaksot)

Verohallinto (vain pelkässä rekisteriseurannassa):

- Tulorekisteri (tietoja palkoista ja etuuksista)

Digi- ja väestötietovirasto:

- Väestötietojärjestelmä (THL:n käytössä oleva kopio): nimi, osoite, kotikunta, sukupuoli, syntymäaika ja -paikka, syntymäkotikunta, ulkomainen syntymävaltio, maahanmuuttopäivämäärä, kansalaisuus, siviilisääty, siviilisäädyn historia, äidinkieli, asiantielikieli, perhesuhde, talouden henkilöluku, vanhemman rooli, tieto siitä kenen luona lapsi asuu ja mahdollinen kuolinpäivämäärä, lapsen isovanhempien syntymävaltio

Yksilöintitieto tarvitaan viranomaisrekisterien tietopoimintaa ja eri tietojen yhdistämistä varten. Varsinaisissa analysoitavissa tutkimusaineistoissa suorat henkilötunnisteet on poistettu.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

THL, Kansaneläkelaitos, Tilastokeskus, Opetushallitus, Verohallinto, Digi- ja väestötietovirasto, tutkittavien kyselylomakkeilla antamat tiedot

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta tai siirretä säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle. Kerättyä tutkimusaineistoa voidaan käyttää Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) mukaisesti ja siirtää sopimusperusteisesti yhteistyökumppaneille (ks. liite 1). THL:n sisäisen tutkimuksen kriteerit täyttävästä tutkimuksesta THL tekee itse päätöksen.

THL on siirtänyt tietolupatoimivallan sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselle (Findata), joka vastaa ensisijaisesti THL:n ulkopuolisen hakijan tietoluvista. Myös Findatan myöntämien tietolupien osalta tietojen suunnitellun käytön ja luovutuksen tulee vastata niitä tarkoituksia, joita varten tiedot on annettu.

13. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei pääsääntöisesti siirretä tai luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle. Käyttölupa voidaan antaa tieteellistä tutkimusta tai tilastollista selvitystä varten THL:n yhteistyökumppaneille siten, että suoran tunnistamisen mahdollistavat tiedot on poistettu.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

☒ käyttäjätunnus ☒ salasana ☒ käytön rekisteröinti ☒ kulunvalvonta

Suorien tunnistetietojen käsittely:

☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☒ Tutkimusaineisto arkistoidaan:

☒ ilman tunnistetietoja

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Kansallisarkistoon, 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: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>**

Vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@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 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 17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen 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.

Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

Yhteydenotot

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@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

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Puhelinvaihde: 029 56 66700

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

LIITE 1. YHTEISREKISTERINPITÄJÄT JA AINEISTOT

Organisaatio