



Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n tutkimuksessa. 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, THL
PL 30
00271 Helsinki
puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa
Nimi: Olli Kiviruusu
Puh. 029 524 77 42 (tutkimuksen infopuhelin)
Sähköpostiosoite: olli.kiviruusu@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

TAM-tutkimuksen tavoitteena on tutkia elämäntapaa, terveyttä ja hyvinvointia nuoruudesta myöhempiin ikävaiheisiin. Seurantatutkimuksen lähtöaineisto kerättiin Tampereella keväällä 1983. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat kaikki Tampereen peruskoulujen 9. luokkien suomenkieliset oppilaat. Kohderyhmä koostui pääosin vuonna 1967 syntyneestä ikäluokasta, yhteensä 2269 oppilaasta. Seurantatutkimukset on toteutettu kyselyinä vuosina 1989, 1999 ja 2009 tutkittavien ollessa 22-, 32-, ja 42-vuotiaita. Seuraava tiedonkeruu on vuonna 2019, kun tutkittavat ovat 52-vuotiaita. Tutkimuksen tulokset julkaistaan THL:n verkkosivuilla sekä suomenkielissä että kansainvälisissä julkaisuissa. Yksittäiset henkilöt eivät ole tunnistettavissa tulosraporteista. Lisätietoa tutkimuksesta osoitteessa

www.thl.fi/tam

Henkilöiden yksilöintitiedot (nimi, syntymä- ja kuolinaika, yhteystiedot) saadaan THL:n tutkimusrekisteristä ja päivitetään Väestörekisterikeskuksen tietojärjestelmistä (Väestötietojärjestelmä, Väestörekisterikeskus, PL 123 00531 Helsinki) ja niitä käytetään tutkittavien yhteydenottoon. Yksilöintitiedot poistetaan tutkimusaineistosta. Henkilötiedoista ja kertyvästä tutkimusaineistosta vastaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, joka viranomaisena säilyttää ja käsittelee tietoja luottamuksellisesti salassapitovelvollisuutta ja henkilötietolakia noudattaen. Kaikilla tiedoilla keräävillä ja käsittelevillä henkilöillä on vaitiolovelvollisuus.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus.



4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Mauri Marttunen
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihde)
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa THL:n kansanterveysratkaisut-osaston mielenterveysyksikkö.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Tutkimuksen nimi: Elämänkulku, terveys ja hyvinvointi (TAM-tutkimus)

☐ Kertatutkimus

☒ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Tutkimus on seurantatutkimus, joten henkilötietoja ja kertynyttä aineistoa säilytetään ja käytetään useita vuosia uusimman tiedonkeruun jälkeen (arvion mukaan 40 vuotta). Tämä mahdollistaa esimerkiksi tutkimusaineiston uusien seurantavaiheiden toteuttamisen.

Henkilöiden yksilöintitietoja (nimi, syntymä- ja kuolinaika, yhteystiedot) käsitellään ainoastaan tutkimuskäyttöön liitettävien tiedonkeruiden yhteydessä.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava: 1) Tutkittavan suostumus, 2) 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:

☒ Terveystiedot



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

- ☒ Tutkittavan nimenomainen suostumus
- ☒ Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Henkilön yksilöintitiedot: nimi, syntymäaika, yhteystiedot, sukupuoli.

Tutkimusaineistossa kerättävät tiedot: terveystiedot ja tiedot elämäntilanteesta (tarkemmat tiedot osoitteessa www.thl.fi/tam).

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilöiden yksilöintitiedot saadaan THL:n ylläpitämästä tutkimusrekisteristä ja ne päivitetään Väestörekisterikeskuksen tietojärjestelmistä. Muut tiedot kerätään tutkittavilta itseltään kyselyin.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei luovuteta tai siirretä säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle. Kyselyn toteuttamisen ajaksi henkilöiden yksilöintitiedot voidaan siirtää erillisestä sopimuksesta kyselyn toteuttamisessa avustavalle taholle, jolla on vaitiolovelvollisuus. Kerättyä tutkimusaineistoa, josta henkilöiden yksilöintitiedot on poistettu, voidaan luovuttaa tutkimussuunnitelmaa ja hyväksyttyä käyttöluvahakemusta tai aineistonsiirtosopimusta vastaan tutkimustarkoituksiin.

13. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Aineistopyynnot EU:n ulkopuolelle käsitellään kuten kohdassa 12 on kuvattu. Tietoaaineistoa ei luovuteta maihin, joissa tietosuojan taso ei ole riittävä. Siirroissa noudatetaan tietosuoja-asetusta ja tietosuojalakia sekä rekisteripitäjän sääntöjä.

Tietosuoja-asetuksen mukainen oikeusperuste, joka mahdollistaa tietojen siirron:

1. EU:n komission hyväksymät mallisopimuslausekkeet (asetuksen 46 artiklan 2 kohta), ks. https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/data-transfers-outside-eu/model-contracts-transfer-personal-data-third-countries_en
2. Siirto perustuen komission päätökseen tietosuojan riittävydestä: Andorra, Argentina, Canada (commercial organisations), Faeroe Islands, Guernsey, Israel, Isle of Man, Japani, Jersey, New Zealand, Switzerland and Uruguay



14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: lukittu tila

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 ☐ tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

Tutkimuksen seurantavaiheen arvioidaan kestävän vuoden 2019 tiedonkeruun jälkeen vielä 40 vuotta ja tietoja tullaan tarpeen mukaan päivittämään seurantavaiheen aikana. Tänä aikana aineisto on arkistoitu tunnistetiedoin. Seurantavaiheen jälkeen yksilöintitiedot muutetaan sellaiseen muotoon, ettei tiedon kohde ole niistä enää tunnistettavissa. Aineisto arkistoidaan pysyvästi THL:n arkistoon.

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, 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 suoritettujen käsittelyjen 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 henkilötietojasi 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, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi).



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: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Tutkimuksen yhteyshenkilön yhteystiedot

Nimi: Olli Kiviruusu

Puhelinnumero: 029 524 77 42 (tutkimuksen infopuhelin)

Sähköpostiosoite: olli.kiviruusu@thl.fi