

Tietosuojailmoitus tutkimukseen osallistuvalle

Tässä ilmoituksessa kerromme, miten henkilötietojasi käsitellään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Short- and long-term health after assisted reproduction and infertility in the Nordic countries (CoNARTaS) -tutkimuksessa (THL:n osuus).

Tämän ilmoituksen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjät

THL päättää ja vastaa osaltaan henkilötietojen käsittelystä tässä tutkimuksessa.

Yhteystietomme ovat:

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30

00271 Helsinki

puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Mika Gissler

Puhelinnumero: 029 524 7279

Sähköpostiosoite: mika.gissler@thl.fi

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite on tietosuoja@thl.fi.

Kun hankkeen tutkimusaineistoa käsitellään pseudonymisoituna Tanskan tilastoviranomaisen suojatussa käsittely-ympäristössä, aineiston rekisterinpitäjä on Rigshospitalet.

Yhteystiedot:

Rigshopitalet/Region Hovedstad

Blegdamsvej 3
2100 Copenhagen
Denmark

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Pohjoismainen tutkimus koeputkihedelmöityksestä syntyneistä lapsista on rekisteritutkimus, jossa rekisteröityihin ei olla yhteydessä. Hankkeessa ovat Suomen lisäksi mukana Norja, Ruotsi ja Tanska.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää koeputkihedelmöityksestä ja spontaanisti alkaneista raskauksista syntyneiden lasten ja heidän äitiensä terveyttä lyhyellä ja pitkällä aikavälillä, sekä erilaisten koeputkihedelmöitysmenetelmien turvallisuutta äidin ja syntyvän lapsen kannalta. Tämän tutkimuksen tarjoamaa tietoa hedelmöityshoidoista syntyneiden lasten terveydestä tarvitaan lapsettomuushoidoissa olevien parien ja heitä hoitavien lääkäreiden hoitopäätösten tueksi. Tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan käyttää hyväksi myös, kun arvioidaan tarvetta suunnata resursseja ja tukea hedelmöityshoidoista syntyneille lapsille ja heidän perheilleen.

3. Tutkimuksen vastuullinen johtaja THL:ssä

Nimi: Mika Gissler
Puhelinnumero: 029 524 7279
Sähköpostiosoite: mika.gissler@thl.fi

4. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsittelevät vain ne tutkijat, joiden työtehtävät sitä edellyttävät. Henkilötietoja käsittelevillä tutkijoilla on lakiin tai sopimukseen perustuva salassapitovelvollisuus.

Omilla pseudonymisoiduilla kansallisilla aineistoillaan hankkeeseen osallistuvat yhteistyökumppanit:

- Norja: Norwegian University of Science and Technology,
Department of Public Health and Nursing

[Päiväys] [nro]

- Ruotsi: Sahlgrenska University Hospital, Department of Obstetrics and Gynecology
- Tanska: Rigshospitalet, Department for Fertility

Tutkimusaineistoa säilytetään ja käsitellään hankkeen ajan Tanskan tilastoviranomaisen (Statistics Denmark) tietoturvalisessa käsittely-ympäristössä, ja tällöin henkilötietojen käsittelijänä toimii Statistics Denmark.

5. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittely perustuu aina voimassa olevaan lainsäädäntöön. THL:n tehtävät on määritelty laissa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008).

Tässä ilmoituksessa kuvatus henkilötietojen käsittelyn lainmukainen käsittelyperuste on:

- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e alakohta ja tietosuojalain (1050/2018) 4 §:n 3 kohta)

6. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja:

- Terveystiedot

Erityisten henkilötietoryhmien tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan tai tietosuojalain (1050/2018) 6 §:n mukaiseen erityisehtoon:

- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

Tutkimuksessa ei käsitellä rikostuomioita tai rikkomuksia koskevia henkilötietoja.

7. Käsiteltävät henkilötiedot (Suomen aineisto)

Syntymärekisteristä: äidin ja lapsen syntymäpäivä sekä perustiedot raskaudenajasta hoidoista, synnytyksestä ja perinataaliterveydestä

Epämuodostumarekisteristä: tiedot merkittävistä syntyneiden lasten epämuodostumista ja niiden diagnooseista.

Syöpärekisteristä: tiedot äitien ja lasten syöivistä

Hoitoilmoitusrekisteristä: tiedot äitien ja lasten sairaalahoidoista

Kuolemansyytiedoista: äidin/lapsen mahdollinen kuolinpäivä ja kuolemansyyt

8. Mistä lähteistä henkilötiedot kerätään

Suomen väestöä koskevat tiedot on kerätty seuraavista THL:n rekistereistä: syntyneiden lasten rekisteri, syöpärekisteri, terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri (Hilmo), epämuodostumarekisteri.

Lisätietoja näiden rekisterien tietolähteistä löydät kunkin rekisterin tietosuojailmoituksesta: <https://thl.fi/tilastot-ja-data/aineistot-ja-palvelut/rekisterien-tietosuojailmoitukset>

Lisäksi on hyödynnetty Tilastokeskuksen kokoamaa kuolemansyyaineistoa.

9. Henkilötietojen luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

10. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle tai kansainvälisille organisaatioille

Henkilötietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle tai kansainvälisille järjestöille.

11. Profilointi ja automaattinen päätöksenteko

THL ei tee automaattista päätöksentekoa.

12. Henkilötietojen suojauksen periaatteet ja keinot

Tässä tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot ovat salassa pidettäviä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- pääsynhallinta
- tietojen salaus
- lokitus
- kulunvalvonta
- kaksivaiheinen tunnistus

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan ennen analysointivaihetta tai tiedot pseudonymisoidaan.

13. Tutkimuksen kesto ja henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):
Tutkimuksen arvioitu päättymisaika on 31.12.2029.

Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineisto tuhoetaan.

14. Mitä oikeuksia sinulla on?

Tietosuojalainsäädäntö takaa sinulle tiettyjä oikeuksia, joilla voit varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen.
Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti:

[Päiväys] [nro]

<https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja> tai vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Tietyissä tapauksissa oikeuksiasi voidaan rajoittaa esimerkiksi THL:n lakisääteisen velvoitteen vuoksi tai jos käsittely tapahtuu tieteellistä tutkimusta, tilastointia tai arkistointia varten. Jos oikeuksiasi on rajoitettu, THL toteuttaa lainsäädännön edellyttämät asianmukaiset ja tarpeelliset suojatoimenpiteet.

Jos THL ei pysty tunnistamaan sinua aineistosta, oikeutta mm. tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon ja käsittelyn rajoittamiseen ei sovelleta.

14.1. Oikeus suostumuksen peruuttamiseen

Jos käsittelemme henkilötietojasi antamasi suostumuksen perusteella, sinulla on oikeus peruuttaa tällainen antamasi suostumus.

Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettua käsittelyn lainmukaisuuteen.

14.2. Oikeus tarkastaa itseään koskevat tiedot

Sinulla on oikeus saada tietää, käsitelläänkö henkilötietojasi tässä tutkimuksessa. Lisäksi sinulla on oikeus tietää, mitä sinuun liittyviä henkilötietoja käsitellään ja kuinka niitä käsitellään. Sinulla on myös oikeus saada jäljennös sinua koskevista henkilötiedoista siltä osin kuin jäljennöksen antamisella ei ole haitallisia vaikutuksia muiden oikeuksiin ja vapauksiin tai jos THL:llä ei ole lakiin perustuvaa perustetta kieltäytyä tietojen luovuttamisesta.

14.3. Oikeus tietojen oikaisuun

Lähtökohtaisesti sinulla on oikeus epätarkkojen tai virheellisten tietojen oikaisuun.

[Päiväys] [nro]

14.4. Oikeus tietojen poistamiseen

Sinulla voi olla oikeus tietojesi poistamiseen tästä tutkimuksesta. Jos tietojen käsittely perustuu THL:n lakisääteisen tehtävän hoitamiseen tai tietojen säilyttämiselle on jokin muu lakiin perustuva velvoite, oikeuttasi tietojen poistamiseen on todennäköisesti rajoitettu.

14.5. Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Sinulla voi olla oikeus rajoittaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Rajoittamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi silloin, jos sinua koskevat henkilötiedot ovat mielestäsi virheellisiä, niitä käsitellään lainvastaisesti tai olet vastustanut tietojesi käsittelyä. Rajoituksen alaisia tietoja voimme käsitellä vain suostumuksellasi, oikeusvaateen laatimisen, esittämisen tai puolustamisen vuoksi, EU:n tai Suomen yleisen edun vuoksi tai jonkun toisen henkilön oikeuksien suojaamiseksi.

14.6. Oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä

Sinulla voi olla oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Vastustamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi silloin, jos tietoja käytetään suoramarkkinointitarkoituksiin.

14.7. Oikeus saattaa asia valvontaviranomaisen käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuus tietosuojavaltuutetun arvioitavaksi.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Puhelinvaihtel: 029 56 66700

Sähköpostiosoite: tietosuoja@om.fi