



Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti 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: Lauri Sääksvuori

Osoite: Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: +29 524 7546

Sähköpostiosoite: lauri.saaksvuori@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tämä tutkimus selvittää sikiöaikaisen terveyden, synnytystapahtuman ja varhaisen lapsuuden (muun muassa perheen elinympäristö) yhteyttä myöhempään terveyteen ja taloudelliseen käyttäytymiseen. Tutkimusaineisto kerätään osallistujilta verkkokyselyllä. Tämän jälkeen kyselyaineisto yhdistetään Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ja Tilastokeskuksen keräämiin rekisteritietoihin. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimuksen toteutuksesta vastaavat Terveyden ja Hyvinvoinnin laitoksen tutkijat. Aineistonkeräyksen päätyttyä tutkimuksessa kerättyä aineistoa voivat hyödyntää myös muiden



instituutioiden tutkijat. Aineistojen yhdistäminen ja säilytys tapahtuu Tilastokeskuksessa. Tutkimuksen rahoittajana toimii Suomen akatemia.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Lauri Sääksvuori
Osoite: Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: +29 524 7546
Sähköpostiosoite: lauri.saaksvuori@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

THL:n terveys ja sosiaalitaloustieteen yksikön tutkijat ja tutkimusavustajat.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: On the effects of fetal health, early-life interventions, and chronic stress on economic behavior and human capital development

x Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Uuden primääriaineiston keräys toteutetaan vuonna 2020 (kertatutkimus). Kerättyihin tietoihin yhdistetään rekisteriaineistoa vuodesta 1990 alkaen (= vanhimman tutkimukseen osallistuvan ikäluokan syntymävuosi) tutkimuksen päättymiseen asti. Lisäksi aineistoon voidaan yhdistää osallistujien perheenjäsenten (sisarusten ja vanhempien) tietoja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Tilastokeskuksen rekistereistä. Tutkimuksen arvioitu päättymisajankohta on 31.12.2024.



8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Tutkittavan suostumus
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

9. Arkaluonteiset henkilötiedot

- Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveystiedot
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimus sisältää kyselyn avulla kerättävän aineiston. Tutkimus kutsuttavien henkilöiden osoitetiedot saadaan Digi ja väestövirastosta (Väestörekisterikeskus). Kyselyn avulla muodostuva aineisto yhdistetään THL:n Syntyneiden lasten rekisterin ja Hoitoilmoitus-



rekisterin tietoihin sekä Tilastokeskuksen FOLK-moduulien tietoihin tutkittavista itsestään sekä heidän perheenjäsenistään (sisarukset ja vanhemmat). Tilastokeskuksen rekisteritiedot sisältävät muun muassa demografisia tietoja (esim. sukupuoli, äidinkieli, siviilisääty, perhetiedot, asuinkunta, ammatti) henkilön tulotietoja (esim. ansio- ja pääomatulot ja asuntokunnan käytettävissä olevat tulot), työssäkäyntitietoja (esim. tiedot työllisyydestä, tehtyjen työkuukausien ja työpäivien määrä), koulutustietoja (esim. korkein suoritettu tutkinto) sekä tietoja henkilön sosioekonomisesta asemasta ja mahdollisista vastaanotetuista sosiaalietuuksista. Yhdistettävät THL:n rekisterit sisältävät tietoja esimerkiksi erikoissairaanhoidossa (HILMO) ja perusterveydenhuollossa tehdyistä (AvoHILMO) diagnooseista sekä toteutuneista hoitokäynneistä ja alkaneista sairaalahoitajaksoista. *Yhdistettävien rekisteriaineistojen tietosisällöt on kokonaisuudessaan kuvattu niiden omilla kotisivuilla.* Rekisteritietoja yhdistetään vuodesta 1990 alkaen tutkimuksen päättymiseen asti.

Lopullinen tutkimusaineisto ei sisällä suoria yksilöiviä henkilötietoja (nimi, yhteystiedot, henkilötunnus). Tutkimusaineiston muodostamisvaiheessa käytettäviä henkilötietoja (nimi, henkilötunnus, yhteystiedot) ei yhdistetä nyt kerättävään aineistoon tai jo olemassa oleviin rekisteriaineistoihin. Rekisteritietojen yhdistäminen tapahtuu Tilastokeskuksessa henkilötunnuksen tai siitä johdetun pseudotunnisteen avulla. Henkilötunnuksen ja pseudonymien tutkimustietojen välistä linkkitiedostoa säilytetään tutkimusaineistosta erillään Tilastokeskuksessa. Näin ollen aineistoa analysoivilla tutkijoilla ei ole edes teoreettista mahdollisuutta yhdistää henkilötietoja varsinaiseen tutkimusaineistoon ilman pseudonymisoinnissa käytettävää avaintiedostoa.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Suoria henkilötunnistetietoja kerätään Syntyneiden lasten rekisteristä (syntymäaika, henkilötunnus) sekä Väestörekisterikeskuksen väestötietojärjestelmästä tutkimuskutsujen lähettämistä varten (nimi, yhteystiedot). Lisäksi varsinaista tutkimusaineistoa muodostettaessa käytetään THL:n (Syntyneiden lasten rekisteri ja Hoitoilmoitusrekisteri) ja Tilastokeskuksen rekisteriaineistoja (FOLK-moduulit). Kuten yllä on mainittu, aineistojen yhdistämisympäristössä käytettävää henkilötunnusta lukuun ottamatta suoria yksilöiviä henkilötietoja ei yhdistetä osallistujien antamiin vastauksiin tai käytettäviin rekisteritietoihin. Tutkijat voivat käsitellä epäsuoria henkilötietoja Tilastokeskuksen tietoturvalisessä etäkäyttöjärjestelmässä, Tilastokeskuksen tietoturvaperiaatteista noudattaen.



12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle erillisinä tiedostoina. Kerättyä tutkimusaineistoa, josta henkilöiden yksilöintitiedot on poistettu, voidaan käyttää tutkimussuunnitelmaa ja hyväksytyä käyttöluvahakemusta vastaan tutkimustarkoituksiin. Tutkimusaineiston käsittely tapahtuu ainoastaan Tilastokeskuksen FIONA-etäkäyttöjärjestelmässä. Tietojen luovutus muiden tutkijoiden käyttöön edellyttää etäkäyttöjärjestelmän käyttöä ja sen käyttöehtoihin sitoutumista. Hallinnollisista rekistereistä saatavien tietojen hyödyntäminen onnistuu ainoastaan kunkin rekisterin hallinnoijalta (THL, Tilastokeskus) saadun erillisen käyttöluvan perusteella.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

X Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Ei manuaalista aineistoa

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

X käyttäjätunnus X salasana X käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

X Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
 Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään



- x Tutkimusrekisteri arkistoidaan:
x ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Kyselyn avulla saatava aineisto arkistoidaan pysyvästi THL:n arkistoon. Muiden aineistojen arkistointi perustuu rekisterien omiin arkistointisuunnitelmiin.

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.**

Jos THL tai Tilastokeskus ei pysty tunnistamaan sinua aineistosta, niin 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 tietosuoja 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

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi