



## Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n tutkimuksessa. Selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn. Mikäli haluat käyttää oikeuksiasi, esimerkiksi vaadit henkilötietojesi poistamista tutkimusaineistosta, Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta.

### 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

#### **Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL**

PL 30  
00271 Helsinki  
puh. 029 524 6000

#### **Itä-Suomen yliopisto, UEF**

PL 111  
80101 Joensuu

#### **Aalto-yliopisto**

PL 15500  
00076 AALTO

#### **Oulun yliopisto**

PL 8000  
90014 Oulun yliopisto

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Katja Wikström  
Osoite: THL, PL 30, 00271 Helsinki  
Puhelinnumero: 029 524 8181  
Sähköpostiosoite: katja.wikstrom@thl.fi

### 2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoaineistoa käytetään tutkimuksessa, jonka tarkoituksena on selvittää monisairastavuuden eli kahden samanaikaisesti esiintyvän pitkäaikaissairauden yleisyyttä ikäryhmittäin, sukupuolittain ja alueittain suomalaisessa aikuisväestössä. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan monisairastavuuteen liittyvää terveydenhuollon palveluiden käyttöä, palveluiden saavutettavuutta, ja niistä aiheutuvia kustannuksia. Tutkimusta varten



kerätään tietoa kaikista 18 vuotta täyttäneistä henkilöistä, joiden kotikunta on Suomessa ja jotka ovat olleet potilaina perusterveydenhuollon avosairaanhoidossa, julkisen erikoissairaanhoidon avohoidossa, sairaaloiden ja/tai terveyskeskusten vuodeosastoilla vuosien 2015–2017 aikana. Tiedot poimitaan terveydenhuollon ja perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteristä (Hilmo/AvoHilmo). Poimitusta tietoaaineistosta poistetaan henkilötunnistetiedot. Tutkijoiden käytössä oleva aineisto on sellainen, josta yksittäisiä tutkimushenkilöitä ei voida tunnistaa.

### **3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako**

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla olevalle yhteyshenkilölle:

Nimi: Katja Wikström  
Puhelinnumero: 029 524 8181  
Sähköpostiosoite: [katja.wikstrom@thl.fi](mailto:katja.wikstrom@thl.fi)

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille.

Tutkittava voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

### **4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä**

Nimi: Tiina Laatikainen  
Osoite: THL, PL 30, 00271 Helsinki  
Puhelinnumero: 029 524 8936  
Sähköpostiosoite: [tiina.laatikainen@thl.fi](mailto:tiina.laatikainen@thl.fi)

### **5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot**

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: [tietosuoja@thl.fi](mailto:tietosuoja@thl.fi)

### **6. Tutkimuksen suorittajat**

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Kansanterveyden edistäminen –yksikön tutkijat Prof. Tiina Laatikaisen työryhmästä



Itä-Suomen yliopiston kansanterveystieteen ja kliinisen ravitsemustieteen yksikön tutkijat Prof. Tiina Laatikaisen työryhmästä  
Itä-Suomen yliopiston tietojenkäsittelytieteen laitoksen tutkijat Prof. Pasi Fräntin työryhmästä  
Oulun yliopiston maantieteen tutkimusyksikön tutkijat Prof. Jarmo Rusasen/dos. Harri Antikaisen työryhmästä  
Aalto-yliopiston Hema-instituutin tutkijat Dos. Miika Linnan työryhmästä

## 7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Monisairastavuus ja siihen liittyvä palveluiden käyttö sekä kustannukset Parempi tietopohja ja palvelujen optimointi SOTE-uudistuksen tueksi (IMPRO) – hankkeen osana toteutettava tutkimus.

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):  
Henkilötietojen käsittelyn kesto määräytyy tutkimuksen rekisteriluvan voimassaolon mukaisesti, 10 vuotta.

## 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Tutkittavan suostumus  
 Lakisääteisen veloitteen noudattaminen  
 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  
 Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten  
 Terveystiedot



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  
 Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Terveystieteiden tutkimusaineiston poisto-/hoitoilmoitusrekisteristä (HILMO) poimitaan seuraavat tiedot:

- Palveluntuottaja: palveluntuottaja, palveluntuottajan palveluyksikkö, käynnin vastaanottaja
- Asiakas: asiakkaan sukupuoli, syntymävuosi, kotikunta, postinumero, palvelu- ja erikoisalajat, avohoitokäynnin kävijäryhmä
- Tulotiedot/Hoidon alkamistiedot: saapumispäivä, saapumistapa, mistä tuli (aikaisempi hoitopaikka), lähetteen antaja, kaikki diagnoositiedot (ICPC-2, ICD-10), kaikki toimenpidetiedot (NCSP toimenpidekoodit (1...N))
- NordDRG –ryhmän koodi (kunkin vuoden ryhmittelijäversiolla)
- NordDRG paino
- Hoitotiedot: hoidon haittavaikutus, pitkäaikaishoidon päätös
- Poistumistiedot: lähtöpäivä, jatkohoito, hoitojakson tai käynnin kokonaiskustannus

Perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteristä (AvoHILMO) poimitaan seuraavat tiedot:

- Palvelutapahtuman perustiedot: Asiakkaan sukupuoli, syntymävuosi, kotikunta, asuinpaikan postinumero, palvelun tuottaja, palveluntuottajan palveluyksikkö
- Käynnin toteutuminen: käyntipäivä, ammatti, palvelumuoto, yhteystavat, kävijäryhmä, hoidon kiireellisyys, käynnin luonne
- Käyntisyys (ICPC-2, ICD-10)
- Jatkohoito

## 11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Hilmo ja AvoHilmo -rekisterit

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle



Tietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

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

Ei siirretä.

### 14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

### 15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus  salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suoran tunnistamisen mahdollistavat tunnistetiedot korvataan tutkimusnumerolla aineiston poimintavaiheessa.

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

### 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto hävitetään

Tutkimusaineisto arkistoidaan: 10 vuotta

ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Itä-Suomen yliopistolla, Aalto-yliopistolla, Oulun yliopistolla ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella on yhteisrekisterinpitäjyys tutkimusaineistoon ja kukin rekisterinpitäjä huolehtii käytössä olleen tutkimusaineiston arkistoinnista arkistolain (831/1994) ja arkistonmuodostussuunnitelmansa sekä



tutkimuskonsortion sisäisen sopimuksen mukaisesti. Tutkimusaineistoa säilytetään 10 vuotta, jonka jälkeen se hävitetään.

## 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](mailto:kirjaamo@thl.fi)) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.**

### 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 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 veloitteen 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.

**Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo@thl.fi](mailto:kirjaamo@thl.fi)).**

Yhteydenotot

**Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo@thl.fi](mailto: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](mailto:tietosuoja@om.fi)