

3.11.2023

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) toteuttaa FinLapset / Suomi100 -tutkimuksen, joka tuottaa tietoa vuonna 2017 syntyneiden lasten perheiden terveydestä, hyvinvoinnista, yhteiskunnallisesta osallisuudesta, palvelujen käytöstä ja -kokemuksista sekä näihin vaikuttavista tekijöistä. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään FinLapset / Suomi100 -tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivisia 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

Terveyden 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.sukunimi(at)thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Kyseessä on yksi tutkimushanke, joka toteutetaan THL:ssä FinLapset- ja Suomi100 -tutkimusryhmien yhteistyönä.

FinLapset / Suomi100 -tutkimuksen tavoitteena on tuottaa kattavaa ja ajankohtaista tietoa vuonna 2017 syntyneiden lasten ja perheiden terveydestä, hyvinvoinnista ja yhteiskunnallisesta osallisuudesta sekä niissä tapahtuvista muutoksista. Tutkimuksessa tarkastellaan myös lapsiperheiden perhevapaiden, sivistys-, sosiaali- ja terveystalvelujen käyttöä ja palvelujen käytössä mahdollisesti tapahtuvia muutoksia. Nämä ovat osa THL:n lakisäätöistä tehtävää. Tutkimusaineistoa hyödynnetään myös tieteellisessä tutkimuksessa.

Tämä tutkimus on samalla myös THL:n valmisteleman kansallisen Suomi100-hankkeen esitutkimus, jolla tuetaan Suomi 100-hankkeen valmistelua. Hanke on Suomen Kulttuurirahaston rahoittama ja sen tavoitteena on tuottaa tietoa hyvinvoinnin turvaamiseksi tulevinä vuosikymmeninä. Varsinainen Suomi100-tiedonkeruu tehdään perheille, joihin syntyy vauva vuonna 2026.

Tutkimuksen perusjoukkona ovat kaikki Suomessa asuvat vuonna 2017 syntyneet lapset ja heidän viralliset vanhempansa. Tutkimusotokseen kuuluu joka toinen vuonna 2017 syntynyt lapsi (N ≈ 26 500) ja lapsen viralliset vanhemmat (N ≈ 53 000).

Tutkimusaineisto on kaksitasoinen:

- 1) Pelkästä rekisteriseurannasta muodostuva, yksilötasoista rekisteritietoa sisältävä aineisto, joka sisältää kaikkien Suomessa asuvien vuonna 2017 syntyneiden lasten ja heidän vanhempiensa tietoja. Lisäksi rekistereistä pyritään tunnistamaan vuonna 2017 syntyneen lapsen sisarukset ja myös heidän rekisteritietojaan yhdistetään tähän aineistoon. Tutkimuksessa hyödynnetään DVV:n, THL:n, Kelan, Opetushallituksen, Tilastokeskuksen, Verohallinnon, Oikeusrekisterikeskuksen ja Finanssivalvonnan hallinnoimia rekisteritietoja. Tutkimusaineistoon ei yhdistetä tutkittavilta kerättävää kyselytietoa.

- 2) Vanhemmilta kerättyä kyselytietoa ja yksilötasoista, tutkimusotokseen kuuluvien vuonna 2017 syntyneiden lasten ja heidän vanhempiansa rekisteritietoa sisältävä aineisto. Lasten vanhempia pyydetään osallistumaan kyselytutkimukseen lapsen ollessa esikouluikäinen ja mahdollisesti tutkimuksen edetessä uudestaan lapsen ollessa 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, 3) vanhempien yhteiskunnallinen osallisuus ja identifiointuminen sekä 4) 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, Verohallinnon ja Finanssivalvonnan hallinnoimat rekisterit). Vastaamalla kyselyyn vanhempi antaa suostumuksensa omien ja vuonna 2017 syntyneen lapsen rekisteritietojen ja kyselyaineistojen yhdistämiseen. Jos lapsen molemmat vanhemmat vastaavat kyselyyn, yhdistetään vanhempia ja heidän lastansa koskevat tiedot toisiinsa. Lapsen sisaruksia koskevia rekisteritietoja ei yhdistetä tutkimusaineistoon.

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

Henkilötietoja käytetään tutkittavien yhteydenottoon sekä edellä mainittujen rekisteritietojen yhdistämiseen tutkittavan antamiin kyselyvastauksiin. Rekisteritietojen yhdistämisen jälkeen suorat henkilötunnistetiedot poistetaan tutkimusaineistosta. Tutkijoiden käytössä olevasta aineistosta ei voi suoraan tunnistaa yksittäisiä tutkimushenkilöitä.

Lisätietoa tutkimuksesta on saatavilla osoitteessa: thl.fi/finlapset

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

THL toimii tietosuojaa-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 tietosuojaa-asetuksessa tarkemmin säädetyllä tavalla.

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

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimushanke toteutetaan THL:ssä FinLapset- ja Suomi100 -tutkimusryhmien yhteistyönä.

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

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuojaja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa THL:n Hyvinvointivaikuttajat-osaston, Tiedolla johtaminen ja vertaiskehittäminen -yksikön Hyvinvointijohtamisen ja palvelujärjestelmän tietopohja -tiimin FinLapset-ryhmän sekä Tiedonvälittäjä-osaston Biopankki-yksikön Suomi100-ryhmän tutkijat. Tietojen analysointiin ja tulosten raportointiin osallistuu tutkijoita myös muilta THL:n osastoilta sekä yhteistyöorganisaatioista (ks. liite 1).

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: FinLapset / Suomi100 -tutkimus vuonna 2017 syntyneiden lasten perheille

Kyseessä on seurantatutkimus, jossa yksilötasosta rekisteriaineistoa ja kyselyillä tapahtuvaa tiedonkeruuta hyödyntäen tarkastellaan vuonna 2017 syntyneiden lasten perheiden hyvinvointia.

Vuonna 2017 syntyneen lapsen molemmille vanhemmille lähetetään henkilökohtaisesti oma, sisällöltään identtinen kyselylomake vuonna 2024, jolloin lapsi on esikouluikäinen. Lapsen vanhempia saatetaan pyytää osallistumaan kyselytutkimukseen myös uudestaan tutkimuksen seurantavaiheen aikana.

Vuonna 2017 syntyneen lapsen ja hänen vanhempiansa rekisteritietoja seurataan lapsen raskausajasta siihen saakka, kun v. 2017 syntynyt lapsi täyttää 18 vuotta. Lapsen sisarusten rekisteritietoja voidaan seurata enintään siihen saakka, kun sisarus täyttää 18 vuotta. Sisarusten rekisteriseuranta alkaa kuitenkin aikaisintaan vuonna 2017 syntyneen lapsen raskausajasta ja päättyy viimeistään samaan aikaan, kun vuonna 2017 syntyneen lapsen seuranta.

Vuonna 2017 syntynyttä lasta, lapsen sisarusia ja vanhempia koskevia rekisteritietoja päivitetään seurantavaiheen aikana.

Tutkimuksen rekisteriseurannan päättyttyä (viimeistään vuonna 2040) tutkimusaineistoa säilytetään kohdan 16 mukaisesti.

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 (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

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

Seksuaalinen suuntautuminen

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

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Tutkimus- ja kulttuuriperintöaineiston yleishyödyllinen arkistointitarkoitus
- Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- Käsittely on tarpeen kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi
- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä
- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

FinLapset / Suomi100 -tutkimuksen kyselyissä kartoitetaan vanhempien arvioita omasta ja lapsensa hyvinvoinnista, terveydestä (esim. mieliala, lapsen temperamentti, vuorovaikutus), yhteiskunnallisesta osallisuudesta sekä sivistys-, sosiaali- ja terveystalouden käytöstä.

Viranomaisrekistereistä kerättävät lasta ja vanhempia koskevat tiedot:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos:

- Syntyneiden lasten rekisterin tiedot (esim. raskautta, synnytystä ja lasta koskevat seurantatiedot)
- Terveydenhuollon 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 pitkäikäisyaineisto (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:

- Tulorekisteri (tietoja palkoista ja etuuksista)

Finanssivalvonta:

- ansiosidonnaiset etuudet

Oikeusrekisterikeskus:

- Rikosrekisteri (tietoa esim. sakoista)

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, asiointikieli, 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, Finanssivalvonta, Oikeusrekisterikeskus, 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.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
 Aineisto analysoidaan suoran tunnistetiedon, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto hävitetään
 Tutkimusaineisto arkistoidaan:
 ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

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 suoritettun 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:

- henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- 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 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

Puhelinvaihe: 029 56 66700

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

LIITE 1. YHTEISREKISTERINPITÄJÄT JA AINEISTOT

Organisaatio:

Tampereen yliopisto, Tampere