

11.6.2024 1

Tietosuojailmoitus tutkimukseen osallistuvalle

Tässä ilmoituksessa kerromme, miten henkilötietojasi käsitellään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Finregistry-tutkimuksessa.

Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään kielteisiä seuraamuksia, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät tai peruutat osallistumisesi tutkimukseen, aiemmin kerättyä aineistoa saatetaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän ilmoituksen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Tässä kohdassa luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa **yhteisrekisterinpitäjinä**, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Yhteystietomme ovat:

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30

00271 Helsinki

puh. 029 524 6000

Helsingin yliopisto, Molekyyli lääketieteen instituutti (FIMM)

PL 20 00014 Helsingin yliopisto

029 41911

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Markus Perola

Osoite: THL, PL 30, 00271

Puhelinnumero: 029 524 8727

Sähköpostiosoite: markus.perola@thl.fi

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

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

FinRegistry on Suomen Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja Suomen molekyyli lääketieteen instituutin (FIMM) toteuttama tieteellinen, täysin rekisteripohjainen tutkimus. Projektin tavoitteena on hyödyntää koko maan kattavia terveys- ja muita rekisteritietoja selvittääkseen sairauksien riskipolkuja ja käyttää tätä tietoa tuloskohtaisesti ennustemallien kehittämiseen. Tätä tutkimuskysymystä ei kuitenkaan voida määritellä perinteisen epidemiologisen viitekehyksen puitteissa, joka yleensä etukäteen määrittelee yhden altisteen ja yhden lopputuloksen, koska tämä projekti on luonteeltaan neutraali ja sen rajoittaminen yhteen altisteeseen ja yhteen lopputulokseen vähentäisi merkittävästi mahdollisuuksia löytää kliinisesti merkittäviä uusia suhteita. Tämä projekti hyödyntää monimutkaisia suhteita terveys- ja lääketulosten, sosiodemografisten tietojen ja perhekohtaisen riskin välillä tarjotakseen uusia epidemiologisia ja biologisia hypoteeseja, joita voidaan suoraan jatkaa kohdennetuimmilla tutkimuksilla. Tutkimuksessa hyödynnetään myös tekoälyä, mm. koneoppimista ja se perustuu hypoteesivapaaseen lähtöasetelmaan. Oletuksena on, että monet haitalliset terveystekijät jakavat yhteisiä riskitekijöitä (esim. äidin terveys ja sosioekonominen asema raskauden aikana, joilla on myöhemmin vaikutusta lapsen terveyteen) ja voivat muodostaa yhdistelmävaikutuksia, jotka ovat riippumattomia vakiintuneesta tautiluokituksesta (kansainvälinen tautiluokitus, ICD) ja tuovat lisää riskitietoa jo tunnettujen riskitekijöiden lisäksi. Nämä yhdistelmävaikutukset, jotka mahdollisesti rakentuvat vuosikymmenten seurannan ja useiden tilojen myötä, odotetaan kuvaavan sairauksien biologista taustaa paremmin kuin yksittäinen sairaustila. On mahdollista, että useiden sairauksien ja lääkitysten yhdistelmä voi tarjota parempia ennusteita sairauksien ensimmäisestä esiintymisestä kuin perinteinen malli, joka perustuu rajalliseen määrään sairauksia ja riskitekijöitä. Näin tutkimuksella on mahdollisuus paljastaa uusia epidemiologisia ja biologisia näkemyksiä. Tutkimuksessa tilastoidaan myös tautien yleisyyttä eri ikäryhmissä sekä laboratorioarvojen jakaumia Suomessa.

3. Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Nimi: Markus Perola

Osoite: THL, PL 30, 00271

Puhelinnumero: 029 524 8727

Sähköpostiosoite: markus.perola@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.

THL yksin vastaa datan pseudonymisoinnista ja henkilötunnistetietojen poistamisesta analyysiaineistosta. THL yksin vastaa tutkimuksen koodilinkin säilytyksestä. Molemmat osapuolet, THL ja HY/FIMM analysoivat pseudonymisoituja tietoja yhteistyössä tieteellistä tutkimusta varten.

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 kuvatun 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:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Terveystiedot

11.6.2024 1

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

FinRegistry on kansallinen rekisteripohjainen tutkimusaineisto, joka yhdistää Suomessa elävien yksilöiden tietoja useasta eri rekisteristä. Aineisto kattaa kaikki Suomessa 1.1.2010 elossa olevat yksilöt sekä heidän vanhempansa, puolisonsa, lapset ja sisaruksensa. Yhteensä FinRegistryssä on 7,166,416 henkilöä. FinRegistry yhdistää tietoja 19 eri rekisteristä, jotka kattavat julkisen terveydenhuollon käynnit, terveydentilat, lääkeostot, rokotukset, laboratoriokäynnit, demografiset tiedot ja perhesuhteet, joista useimmat sisältävät aineistoa vuosikymmenien ajalta.

Tarkemmat muuttujatiedot löytyvät Aineistokatalogista:

<https://aineistokatalogi.fi/catalog/studies/0d1a779e-7137-4b81-ad83-8a6c8509f495>

8. Mistä lähteistä henkilötiedot kerätään

Aineistoon kuuluvat alla listatut rekisterit:

Digi- ja väestötietovirasto (DVV), 1971

- Henkilöiden perustiedot, asuintiedot, sukulaiset ja puoliset.

Eläketurvakeskus

- Ansaintarekisteri, Ansaintarekisterin työeläkevakuutetut ansiot, 2005

11.6.2024 1

- Ansaintarekisteri, Palkattomien aikojen ja VEKL:in mukaiset etuusjaksot, 2005

- Eläkerekisteri, Eläkerekisterin työeläkkeet, 1990

Kela

- Kanta Potilastiedon arkisto, Laboratoriovastaukset, 2014

- Lääkeostot, 1995

- Lääkekorvausoikeudet, 1964

Terveiden ja Hyvinvoinnin laitos (THL)

- Hoitoilmoitusrekisteri, Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitus (Avohilmo), 2011

- Hoitoilmoitusrekisteri, Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri (Sosiaali-HILMO), 1995

- Hoitoilmoitusrekisteri, Terveidenhuollon hoitoilmoitusrekisteri (Terveys-HILMO), 1969

- Synnyttäiset epämuodostumat, 1987

- Syntyneiden lasten rekisteri, 1987

- Tartuntatautirekisteri, 1995

- Toimeentulotuki, 1985

- Valtakunnallinen rokotusrekisteri ja rokotusohjelman seuranta, 2011

Suomen Syöpärekisteri, 1953

Tilastokeskus

- Kuolemansyyt, 1971

9. Henkilötietojen luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Tietoja voidaan luovuttaa niitä pyytävälle viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999), sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019) tai muun velvoittavan lainsäädännön tai kansainvälisten sopimusten mukaisesti.

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

Tämä tutkimus on kertatutkimus.

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): Tutkimus loppuu 31.12.2024. Mikäli tutkimukselle haetaan ja saadaan jatkoaikaa, voi analyysit ja säilytys kestää kauemmin.

Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineistoa säilytetään tunnistetiedoin THL:n tiedonhallintamallin mukaisesti 25 vuotta.

Säilytysajan päätyttyä tutkimusaineisto voidaan arkistoida.

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:** <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 veloitteen 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.

11.6.2024 1

Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettua käsittelyä 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.

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.

11.6.2024 1

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