

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä tietosuojaselosteessa kerrotaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden henkilötietojen käsittelystä ja oikeuksista. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (PL 30, 002171 Helsinki) ja Helsingin yliopisto (PL 54 (Unioninkatu 37), 00014 Helsingin yliopisto) ovat yhteisrekisterinpitäjiä. Tutkimusaineistosta on tehty organisaatioiden välinen tutkimusyhteistyösopimus.

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Pia Eriksson, erikoistutkija

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

ACElife lastensuojelun laitoshoidon lyhyen ja keskipitkän aikavälin vaikuttavuus - tutkimushankkeessa tutkitaan lastensuojelun laitoshoidon vaikuttavuutta ja vaikutuksia sijoitettujen lasten ja nuorten hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Kyse on tieteellisestä tutkimuksesta eikä henkilötietoja käytetä muuhun tarkoitukseen.

Tutkimuksen kohdejoukko on lastensuojelulaitokset, sekä näissä asuvat lapset ja nuoret. Kaikki kolmen hyvinvointialueen alueella sijaitsevat erityistason palvelua tarjoavat yksityiset ja julkiset lastensuojelulaitokset kutsutaan mukaan tutkimukseen. Mukaan valittujen laitosten kaikki 12-17-vuotiaat lapset kutsutaan mukaan tutkimukseen.

Aineisto kerätään vuosien 2025-2027 aikana sähköisillä lapsille (n=300) sekä heidän oma-ohjaajilleen suunnatuilla kyselyillä. Tämän lisäksi kyselyllä kerätään lastensuojelulaitokseen liittyviä tietoja laitoksen johtajalta ja henkilökunnalta.

THL voi yhdistää kyselyillä kerättyyn tietoon eri viranomaisten rekisteritietoa. Nämä yksilöidään kohdissa 10-11. Osallistujien henkilötietoja käytetään näiden tietojen yhdistämiseen. Aineisto käsitellään anonyymisti siten, että yhdistetyn tiedon osalta tutkijat eivät voi tunnistaa yksittäisiä henkilöitä.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisina yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot

Tutkittavat voivat tehdä tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi (ks. kohta 17) kohdassa 1. mainitulle yhteyshenkilölle.

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

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Pia Eriksson, VTT, erikoistutkija (vastuullinen johtaja)
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihde)
Sähköpostiosoite: pia.eriksson@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Yhteydenotot ensisijaisesti THL:n tietosuojavastaavan: tietosuoja@thl.fi ja toissijaisesti tietosuoja@helsinki.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen päätoteuttaja on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Turva ja suojele -yksikkö.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Tutkimuksen nimi: ACElife – Lastensuojelun laitoshoidon lyhyen ja keskipitkän aikavälin vaikuttavuus

☐ Kertatutkimus ☒ Seurantatutkimus

Kyseessä on seurantatutkimus, jossa kahden vuoden aikana (2025 – 2027) kerätään kyselyaineistoa samoilta tutkittavilta. Tutkimuksen rekisteriseurantavaihe kestää korkeintaan viisi vuotta tämän jälkeen.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- ☐ Tutkittavan suostumus
- ☐ Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- ☒ Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
- ☐ Oikeutettu etu
- ☐ Muu, mikä:

9. Arkaluonteiset henkilötiedot

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
- ☐ Muu

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
- ☐ Muu, mikä:

- ☒ Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Henkilön yksilöintitiedot: nimi, henkilötunnus, juridinen sukupuoli, sekä osoitetiedot lastensuojelulaitokseen, jossa asuu.

Tutkimuksessa kerätään kyselylomakkeilla tietoa lapsen lastensuojelulain mukaisesta sijoituksesta sekä sen tavoitteista ja laajasti lapsen psykososiaalisesta hyvinvoinnista.

Rekisteritietoa kerätään seuraavilta tahoilta:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: Sosiaalihuollon seurantarekisteri, Avohilmo ja Hilmo.

Tilastokeskus: Rikos- ja pakkokeinotilasto, Koulutus- ja ammattitiedot

Opetushallitus: Peruskoulun suorittamiseen liittyvät tiedot

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Osallistujilta itseltään kyselyjen muodossa, lastensuojelulaitoksen henkilökunnalta sekä tilastotiedot THL, Tilastokeskus ja Opetushallitus.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei luovuteta tai siirretä tutkimusryhmän ulkopuolelle.

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

Tietoja ei siirretä tai luovuteta.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automatisoitua päätöksentekoa.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

☒ käyttäjätunnus ☒ salasana ☐ käytön rekisteröinti ☒ kulunvalvonta
☐ muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

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

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- ☐ Tutkimusrekisteri hävitetään
☒ Tutkimusrekisteri arkistoidaan:
☒ ilman tunnistetietoja ☐ tunnistetiedoin

Kyselyaineisto arkistoidaan ilman tunnistetietoja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen voimassa olevien ohjeistusten mukaisesti 25 vuotta.

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä THL kirjaamoon [kirjaamo(at) 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:än kirjaamoon [kirjaamo(at)thl.fi].

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Vaihde: 029 56 66700

Sähköposti: [tietosuoja\(at\)om.fi](mailto:tietosuoja(at)om.fi)