

Tietoa tutkimukseen osallistuvalle

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit keskeyttää osallistumisen syytä ilmoittamatta tai peruuttaa suostumuksesi ilman että Sinuun kohdistuu mitään negatiivista seuraamusta.

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

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveystieteiden tutkimuskeskus (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

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki

Sähköpostiosoite: pia.eriksson@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

ACElife laitoshoidon vaikuttavuus- tutkimushankkeessa tutkitaan lastensuojelun laitoshoidon vaikuttavuutta ja vaikutuksia sijoitettujen lasten ja nuorten hyvinvointiin ja toimintakykyyn. Tässä osatutkimuksessa valmistellaan vuonna 2025 toteutettavaa kokeellista tutkimusasetelmaa keräämällä ammattilaisten, lasten ja nuorten näkökulmia tutkittavan aiheeseen. Osatutkimuksen tavoite on muodostaa kokonaiskuva laadukkaasta ja vaikuttavasta laitoshoidosta.

Aineisto koostuu kolmesta (3) työpajasta ja viidestätoista (15) yksilöhaastattelusta. Työpajoissa käsitellään laitoshoidon sisältöä, laatua ja vaikuttavuutta. Haastatteluissa tehdään standardoitujen kyselylomakkeiden suomenkielisten käännösten testaus laitoksissa asuvilla lapsilla ja ammattilaisilla.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Tutkimuksen vastuututkijana toimii Terveiden ja hyvinvoinnin laitokset erikoistutkija ja tutkimusryhmään sisältyy tämän lisäksi konsortiohankkeen toisen osapuolen (Helsingin yliopisto) työntekijöitä ja opiskelijoita.

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

Nimi: Pia Eriksson
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 7744
Sähköpostiosoite: pia.eriksson@thl.fi

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: Pia Eriksson (vastuullinen johtaja)
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 7744
Sähköpostiosoite: pia.eriksson@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

6. Tutkimuksen suorittajat

Vastuullinen tutkija sekä Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Helsingin yliopiston tutkimusryhmä.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Tutkimuksen nimi: ACElife Laitoshoidon vaikuttavuus, osatutkimus

☒ Kertatutkimus

☐ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):
1.8.2024 – 30.09.2025

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

☐ Oikeutettu etu

☐ Muu, mikä:

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

☐ 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

Työpajoihin ja haastatteluihin osallistuvilta ammattilaisilta kerätään nimet ja ammattinimikkeet.

Työpajoihin ja haastatteluihin osallistuvilta alaikäisiltä lapsilta kerätään nimet ja ikä. Lasten aineistossa arkaluonteisuuden muodostaa tutkittavien lastensuojeluasiakkuus, mutta henkilötietojen ollessa suppeat kyse on ainoastaan välillisestä tunnistamisen mahdollisuudesta (ääninauhoite).

Aineistoa käsitellään siten, että suostumuslomakkeet (joissa koko nimi) ovat erillään haastatteluaineistosta. Aineisto pseudonymisoidaan litterointivaiheessa ja nauhoitukset tuhotaan. Kirjallisessa muodossa oleva aineisto, jota käsitellään ja säilytetään, ei sisällä suoria tunnistetietoja.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Haastateltavilta itseltään haastattelun yhteydessä.

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

Ei siirretä.

14. Automatoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: lukittu kaappi ja/tai tila

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

Aineisto arkistoidaan THL:n tietoturvalliseen cData-kansioon. Aineiston mahdollinen jatkosäilytysaika ja tuhoamisajankohta määritellään Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen voimassa olevien ohjeistusten mukaisesti hankkeen päättyessä.

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojaalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä Pia Eriksson, pia.eriksson@thl.fi**

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.

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@om.fi