

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Olet osallistumassa Samfundet Folkhälsanin, Folkhälsanin tutkimuskeskuksen tekemään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Samfundet Folkhälsan i svenska Finland r.f. ("Folkhälsan")
Osoite: PL 211 (Topeliuksenkatu 20), 00251 Helsinki

Yhteyshenkilö tutkimusta koskeissa asioissa:

Nimi: Heli Viljakainen

Osoite: Folkhälsanin tutkimuskeskus

Topeliuksenkatu 20

00250 Helsinki

Puhelinnumero: +358 50 448 5660

Sähköpostiosoite: heli.viljakainen@helsinki.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Hyvinvointi Teini-iässä (Fin-HIT) -tutkimus on kohorttitutkimus, johon on osallistunut noin 11 500 9–12-vuotiasta lasta ja noin 10 000 lapsen vanhempaa. Tutkittavat rekrytoitiin vuosien 2011 ja 2014 välisenä aikana Uudenmaan, Varsinais-Suomen, Hämeen, Pirkanmaan, Keski-Suomen, Pohjois-Savon ja Pohjois-Pohjanmaan kouluista. Tutkimuksessa kerättyjä tietoja käytetään painonkehityksen, syömiskäyttäytymisen ja pitkäaikaissairauksien seurannassa sekä eri terveystilojen ympäristöperäisten ja perinnöllisten riski- ja suojatekijöiden selvittämisessä.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus ei ole yhteishanke.

4. Tutkimuksen vastuullinen tutkija tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

Nimi: Heli Viljakainen / Fin-HIT
 Osoite: Folkhälsanin tutkimuskeskus
 Topeliuksenkatu 20
 00250 Helsinki
 Puhelinnumero: +358 50 448 5660
 Sähköpostiosoite: heli.viljakainen@helsinki.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Folkhälsanin tietosuojavastaava on johtava lakimies Johan Huldén. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta dataskydd@folkhalsan.fi.

6. Tutkimuksen suorittajat

Tietohallintovastaava, vastuullinen tutkija ja bioinformatikko.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika

Tutkimuksen nimi: Fin-HIT – Hyvinvointi Teini-iässä

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto:

Eettinen toimikunta on antanut puoltavan lausunnon seurata tutkittavia 25 vuotta, vuodesta 2011 alkaen. Henkilötietoja käsitellään seurannan päättymisen jälkeen viiden vuoden ajan, arvioidusti vuoteen 2040 saakka.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

- tutkittavan suostumus
 rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen
 yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:
 tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
 rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimusaineisto sisältää tietoa tutkittavien elintavoista ja terveydestä, tutkimuksen kulkua koskevat tutkimusrekisterimerkinnät, tutkimustulokset sekä niihin liittyvät tekniset tallenteet.

Tutkittavien suorat tunnistetiedot (nimi, henkilötunnus, osoite, puhelinnumero ja sähköpostiosoite) säilytetään erillään tutkimusaineistosta ja hävitetään, kun ne eivät enää ole tarpeellisia. Tutkittavat ja heidän näytteensä on pseudonymisoitu tutkimusaineistossa yksilöivien tunnistenumeroiden avulla.

Tutkimusaineisto lapsista sisältää seuraavat tiedot: äidinkieli, sukupuoli, huoltajien lukumäärä, perheympäristö, median käyttö, elintavat (ravitseminen, liikunta, uni), psyykinen hyvinvointi, syömiskäyttäytyminen, murrosiän vaihe, geneettiset tiedot, pituus, paino, vyötärönympärysmitta, syntymätiedot, reseptilääkkeiden käyttö, julkisen terveydenhuollon diagnoosit, suunterveys ja kuolinpäivä ja -syy.

Tutkimusaineisto huoltajista sisältää seuraavat tiedot: äidinkieli, sukupuoli, biologinen suhde lapseen, koherenssin tunne, psyykinen hyvinvointi, fyysinen hyvinvointi, syömiskäyttäytyminen, sosioekonominen asema, median käyttö, geneettiset tiedot, pituus, paino, vyötärönympärysmitta, tietoja raskaudesta, reseptilääkkeiden käyttö, julkisen terveydenhuollon diagnoosit, suunterveys ja kuolinpäivä ja -syy.

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

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
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen oikeusperusteeseen:

- Tutkittavan suostumus
 - Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
 - Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
 - Muu peruste (mikä?):
- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Kyselylomakkeet, sylkinäytteet, antropometriset mittaukset, Väestörekisterikeskus, Kansaneläkelaitoksen reseptitiedosto ja erityiskorvausoikeuksien tiedosto, Tilastokeskus, Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen syntymärekisteri, sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitustietokanta (Hilmo) ja perusterveydenhuollon avohoidon ilmoitustietokanta

(Avohilmo), syöpärekisteri, sekä kouluterveydenhuollon ja lastenneuvoloiden sairauskertomukset.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Seuraavat toimijat käsittelevät pseudonymisoituja ja viivakooditettuja näytteitä:

- FIMM
- Yhteistyölaboratoriot EU- ja ETA-alueella

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

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle. Jos tulevaisuudessa näin on tarvetta toimia, tutkittavilta pyydetään uusi suostumus.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: säilytetään lukitussa huoneessa, lukitussa kaapissa.

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

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Tutkimusaineistoa säilytetään ja käsitellään Folkhälsanin ja FIMM:n palvelimilla vähintään vuoteen 2040 saakka. Tutkittavilta pyydetään erikseen suostumus säilöä näytteet kansalliseen biopankkiin.

17. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

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 hankkeessa ja mitä henkilötietojasi hankkeessa 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 (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) 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.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- a) kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa rekisterinpitäjä voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- b) käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- c) Rekisterinpitäjä ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi

- d) olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odotettaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeutetut perusteet rekisteröidyn perusteet.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada rekisterinpitäjälle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle Rekisterinpitäjän estämättä, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin rekisterinpitäjä ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Rekisterinpitäjä voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä 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

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi