

Tietoa henkilötietojen käsittelystä Helsingin syntymäkohorttitutkimus - Helsinki Birth Cohort Study (HBCS) -**tutkimuksessa**

Helsingin syntymäkohorttitutkimus - Helsinki Birth Cohort Study (HBCS) -tutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

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

2. Yhteyshenkilö ja vastuullinen tutkija

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa tietosuoja-asioissa:

Nimi: Tuija Mikkola

Osoite: Folkhälsanin tutkimuskeskus, PL 211 (Topeliuksenkatu 20), 00251 Helsinki

Puhelinnumero: +358444883045

Sähköpostiosoite: tuija.mikkola@folkhalsan.fi

Vastuullinen tutkija:

Nimi: Johan Eriksson

Osoite: Folkhälsanin tutkimuskeskus, PL 211 (Topeliuksenkatu 20), 00251 Helsinki

Puhelinnumero: +358405016595

Sähköpostiosoite: johan.eriksson@helsinki.fi

3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

4. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Kyseessä on tieteellinen tutkimus, jonka yleisenä tavoitteena on selvittää, miten sikiöajan ja lapsuuden kasvu ja olosuhteet vaikuttavat terveyteen ja hyvinvointiin koko elämän ajan ja miten tämä vaikutus heijastuu seuraavien sukupolvien terveyteen ja hyvinvointiin. Tutkimus on aloitettu alunperin 1995 Kansanterveyslaitoksen (KTL) tutkijoiden toimesta, ja sitä on jatkettu sittemmin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) sekä Folkhälsanin yhteistyönä. Tutkimus siirtyy kokonaan Folkhälsanin tutkimuskeskukseen 1.1.2026.

Tutkittavat henkilöt ovat syntyneet Helsingissä vuosien 1924 -1944 välisenä aikana. Heistä on kerätty tietoja synnytyksen, neuvolakäyntien ja kouluterveydenhuollon ajalta. Myöhempää aikuisiän terveyttä on selvitetty sekä terveydenhuollon rekisteritietojen että tutkimusryhmän suorittamien omien kliinisten terveystutkimusten avulla. Tutkimusaineistoon kuuluu kaiken kaikkiaan 20 431 (vuosien 1924-1944 aikana syntyneet) henkilön (ns. kantahenkilöt) tiedot. Kantahenkilöistä 2500 on osallistunut vuosien 2001–2018 aikana kliiniseen terveyden tutkimukseen, jonka yhteydessä on kerätty verinäytteitä ja suoritettu erilaisia mittauksia kliinisiä tutkimuksia varten. Verinäytteistä on myös eristetty DNA geneettisiä tutkimuksia varten. Lisäksi aineistoon kuuluu terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä rekisteritietoja kantahenkilöistä, kantahenkilöiden lapsista, lapsenlapsista ja lapsenlapsenlapsista, kaikkiaan 131 188 henkilöstä.

5. Tutkimuksen suorittajat

Folkhälsanin tutkimuskeskuksen Helsingin syntymäkohortti (HBCS) -tutkimuksen tutkijat, tilastoasiantuntijat ja muu tutkimushenkilöstö.

6. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

REKISTEREISTÄ KERÄTYT TIEDOT

Kantahenkilöistä kerätyt tiedot

- Nimi, syntymäaika, osoite ja puhelinnumero
- Syntymään/synnytykseen liittyvät tiedot (kuten syntymäpaino ja -pituus, päänympäryys, istukan paino ja gestatioikä)
- Neuvolatiedot: Neuvolakorteista (1934-1944 syntyneet) paino, pituus, asuinolot, tietoa sairauksista, sisarusten lukumäärä ja vanhempien ammatti.
- Kouluterveydenhuollon tiedot: kasvutiedot kouluajalta sekä sosioekonomiset taustatekijät

Kantahenkilöistä, heidän lapsistaan, lastenlapsistaan sekä lastenlastenlapsistaan seuraavista rekistereistä kerätyt tiedot:

THL:n ylläpitämät rekisterit

- Poisto-/hoitoilmoitusrekisteri (HILMO) (1969–2023), erikoissairaanhoidon avohoidon ja perusterveydenhuollon tiedot (avoHILMO) (2008–2023)
- Syöpärekisteri (1953–2023)
- Syntyneiden lasten rekisteri (1987–2023)
- Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri (1995–2023)
- Kotihoidon asiakaslaskenta (1995–2023)

Kelan rekisterit (-2023)

- Eriyiskorvattavat ja rajoitetusti peruskorvattavat lääkkeet
- Korvattavat reseptilääkeostot
- Työkyvyttömyyseläke

Tilastokeskuksen rekisterit

- Kuolinpäivä, kuolemansyyt, koulutus, ammatti ja sosioekonominen asema

Eläketurvakeskuksen rekisterit

- Eläke- ja kuntoutushistoriatiedot (vuoteen 2014 asti)

Digi- ja väestötietovirasto

- Nimi ja henkilötunnus
- Kotikunta (syntymä, poimintahetkellä, viimeinen)
- Siviilisääty (nykyinen, viimeinen)
- Ulkomaille muuttopäivä
- Adoptiotieto
- Avioliittohistoria
- Kliiniseen terveystutkimukseen osallistuvien osoite

Kansallisarkisto

- Tiedot sotalapsiksi lähetetyistä (mm. ikä, evakkoajan kesto sekä evakkokertojen määrä).

Helsingin kaupunginarkisto

- Helsingin veroluettelot vuosilta 1934-1944, alkuperäisten tutkittavien vanhempien tiedot: nimi, ammattinimike, osoite ja äyritiedot

TUTKITTAVILTA KERÄTYT TIEDOT

Kliinisen terveystutkimukseen osallistuneilta on kerätty seuraavat tiedot:

- Yhteystiedot
- Kyselykaavakkeilla kerätyt tiedot perheestä, hyvinvoinnista, ravitsemuksesta, liikunnasta, unesta, ammatista ja työhistoriasta, elämäntapahtumista, sosiaalisista suhteista ja harrastuksista.
- Verinäytteistä määritetyt tiedot
- Mittauksissa kerätyt tiedot
- Terveysteen ja sairauksiin liittyvät tiedot

7. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Asianomaiselta itseltään (kyselykaavakkeet, verikokeet ja erilaiset mittaukset), rekistereistä (kts. kohta 6): THL, Kela, Digi- ja väestötietovirasto, Tilastokeskus, Eläketurvakeskus, Kansallisarkisto ja Helsingin kaupungin arkisto

8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia tietosuoja-asetuksen 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja):

- ☒ Rotu tai etninen alkuperä
- ☐ Poliittiset mielipiteet
- ☐ Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- ☐ Ammattiliiton jäsenyys
- ☒ Geneettiset tiedot
- ☐ Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- ☒ Terveys
- ☐ Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluontoisten tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan j alakohtaan (käsittely on tarpeen tieteellisiä tutkimustarkoituksia varten) sekä tietosuojalain 6 §:n 1 momentin 7 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 1 kohtaa ei sovelleta tieteellistä tutkimusta varten tehtävään tietojen käsittelyyn).

- ☐ Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

Rikostuomioita tai rikkomuksia koskevien tietojen käsittely perustuu tietosuojalain 7 §:n 1 momentin 2 kohtaan (tietosuoja-asetuksen 10 artiklassa tarkoitettuihin rikostuomioihin ja rikkomuksiin tai niihin liittyviin turvaamistoimiin liittyviä henkilötietoja saa käsitellä, jos niitä käsitellään tieteellistä tutkimusta varten).

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- ☒ yleistä etua koskeva tehtävä:
 - ☒ tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)
 - ☐ tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi (tietosuojalain 4 §:n 4 kohta)
- ☐ tutkittavan suostumus
- ☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- ☐ rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:

Jos henkilötietojen käsittely perustuu tutkittavan suostumukseen, tutkittavalla on koska

tahansa oikeus peruuttaa suostumuksensa. Suostumuksen peruminen ei vaikuta ennen peruuttamista suoritettua käsittelyä lainmukaisuuteen.

10. Tietojen vastaanottajat

Tutkimuksen tietojen vastaanottajia ovat verinäyteanalyyseista vastaavat palveluntarjoajat. Lisäksi tietojen vastaanottajia voivat olla aineistoa analysoivat tutkijat yliopistoista ja/tai tutkimusorganisaatioista. Näissä tapauksissa solmitaan tutkimusyhteistyösopimus, tietojenluovutussopimus tai sopimus henkilötietojen käsittelystä kunkin toimijan kanssa erikseen.

11. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja voidaan siirtää EU:n tai ETA:n ulkopuolelle tutkimussuunnitelman mukaiseen tutkimukseen tutkimusyhteistyökumppaneille tai palveluntarjoajille (esim. näytteiden analysoiminen). Henkilötietojen siirrossa noudatetaan seuraavia asianmukaisia suojantoimenpiteitä:

- Siirto tapahtuu EU:n komission hyväksymään riittävän tietosuojatason tarjoavaan valtioon
- EU:n komission hyväksymät mallisopimuslausekkeet

12. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkittaviin.

13. Henkilötietojen suojaus

Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- ☒ käyttäjätunnus ja salasana
- ☐ käytön rekisteröinti/lokitus
- ☒ kulunvalvonta
- ☒ salaus/kryptaus pseudonymisoinnalla (nimitiedot ja hetut on korvattu koodilla)
- ☐ kaksivaiheinen tunnistautuminen
- ☐ muu, mikä:

Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan seuraavilla tavoilla: lukittu tila (kahden lukituksen takana)

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- ☐ Rekisterinpitäjä kerää henkilötiedot ilman suoria tunnistetietoja
- ☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheesta ja säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta
- ☐ Aineisto analysoidaan suoria tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

14. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Kyseessä on seurantatutkimus. Tutkimuksen kesto jatkuu 31.12.2040 asti.

15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☐ Tutkimusaineisto hävitetään

☒ Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:

☐ ilman suoria tunnistetietoja ☒ tunnistetiedoin

peruste: Tutkimusaineisto säilytetään tunnistetiedoin, jotta rekisteritiedot voidaan tarvittaessa pyytää uudelleen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi.

☒ Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:

☐ ilman suoria tunnistetietoja ☒ tunnistetiedoin

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Ennen uutta tutkimuskäyttöä rekisterinpitäjä varmistaa, että uusi tutkimuskäyttö on yhteensopivaa aineiston alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa asetuksen vaatimusten mukaisesti. Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään rekisteröidyille uusi tietosuojailmoitus, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan rekisteröityjä tutkimusaineistosta.

Uudesta tutkimuksesta ei voida lähettää ilmoitusta rekisteröidylle myöskään silloin, jos tietojen toimittaminen olisi mahdotonta tai kohtuuttoman vaivalloista tai jos se estäisi tai vaikeuttaisi suuresti tutkimustarkoitusten saavuttamista (tietosuoja-asetuksen 14 artiklan 5 kohdan b alakohta).

Missä aineistoa säilytetään ja kuinka kauan: Samfundet Folkhälsanin servereillä vähintään 10 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen. Aineiston säilytyksen tarvetta arvioidaan säännöllisesti kyseisen ajanjakson aikana.

16. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

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

Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä

- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Oikeuksien soveltuminen

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröidy anna tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (tietosuoja-asetuksen 11 artikla).

Oikeuksista poikkeaminen

Tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuoja laki mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista.

Tarvetta poiketa rekisteröidyn 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: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi