



Päivämäärä: 23.8.2023

Tiedote tutkittaville koskien projektia “Finnish Retirement and Aging study”

Olet ottamassa osaa Turun yliopistossa järjestettävään tieteelliseen tutkimukseen. Tämä tietosuo-
jaseloste kuvaa sitä, miten henkilötietojasi tullaan käsittelemään tutkimuksessa.

1. Rekisterinpitäjä

Turun yliopisto, FI-20014 Turku
puhelin: +358 29 450 5000 (vaihde)
sähköposti: kirjaamo@utu.fi

2. Kuvaus tutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelystä

FIREA on Turun yliopistossa vuonna 2013 aloitettu tutkimus, jonka päätarkoituksena on selvittää elintavoissa, terveydessä ja toimintakyvyssä tapahtuvia muutoksia sekä niihin vaikuttavia tekijöitä eläkkeellesiirtymisessä ja sen jälkeen.

Tutkimukseen osallistujat ovat suomalaisia kunta-alalla työskenteleviä henkilöitä, jotka ovat eläköi-
tyneet vuosina 2013–2021. Kokonaisuudessaan tutkimuksessa on tällä hetkellä mukana noin 6700 osallistujaa ja aktiivisuusosatutkimuksessa 900 ja kliinisessä osatutkimuksessa 290 osallistujaa.

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa tietoja kerättiin postikyselyllä, aktiivisuusmittarin avulla sekä kliinisillä mittauksilla ja ne toistettiin vuoden välein ennen ja jälkeen eläkkeelle siirtymisen. Tutkimuk-
sen toisessa vaiheessa tutkittavat ovat noin 70-vuotiaita ja he saavat kutsun osallistua seuranta-
mittauksiin. Tämän jälkeen tutkimuksen tiedonkeruu jatkuu noin viiden vuoden välein jatkuen van-
huuteen asti. Tarkempi kuvaus kerättävästä tiedosta on esitetty kohdassa 8.

Kaikki tieto kerätään ja tallennetaan käyttämällä tutkimukseen osallistujan henkilökohtaista tutkimus-
koodia. Eri lähteillä kerätyt tiedot yhdistetään käyttäen henkilön tutkimuskoodia. Tulosten raportoin-
nista ei pystytä erottamaan yksittäisen vastaajan vastauksia.

3. Tutkimusryhmän vastuullinen yhteyshenkilö

Nimi: Sari Stenholm
Osoite: Kiinamylynkatu 10, Medisiina A, 20520 Turku
Puh.: 050-465 1745
E-mail: sari.stenholm@utu.fi

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Turun yliopiston tietosuojavastaava on tavoitettavissa sähköpostitse osoitteesta: dpo@utu.fi.



Päivämäärä: 23.8.2023

5. Henkilöt, jotka osallistuvat henkilötietojen käsittelyyn

Kansanterveystieteen yksikön tutkijat ja tutkimushenkilökunta: Sari Stenholm, Kristin Suorsa, Karoliina Aitalaakso, Kati Pyykkö, Hanna Pynnönen, Jaana Pentti ja Jesse Pasanen.

FIREA-tutkimusryhmän tutkijat ja muut yhteistyötutkijat käsittelevät koodattua tutkimusaineistoa, jossa ei ole näkyvissä henkilön nimeä, henkilötunnusta, osoitetietoja tai puhelinnumeroa.

6. Tutkimuksen nimi sekä tutkimuksen kesto

Tutkimuksen nimi: Finnish Retirement and Aging study (FIREA)

Henkilötietojen käsittelyn ajallinen kesto: FIREA-tutkimus on alkanut vuonna 2013 ja tutkittavia seurataan vanhuuteen asti. Tutkimuksen raportointi jatkuu arvion mukaan vuoteen 2050 saakka. Tutkimusmateriaalin säilytyksen tarvetta arvioidaan viiden vuoden välein.

7. Henkilötietojen lainmukainen käsittelyperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavan, tietosuoja-asetuksen 6(1) artiklassa mainitun, käsittelyperusteen nojalla:

- rekisteröidyn suostumus;
- käsittely on tarpeen sopimuksen täytäntöön panemiseksi;
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen;
- käsittely on tarpeen rekisteröidyn elintärkeiden etujen suojaamiseksi;
- käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastollisia tarkoituksia varten;**
 - tieteellisten aineistojen tai kulttuurisperinnöllisten materiaalien arkistointia varten;
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu.

8. Tutkimusmateriaaliin sisältyvät henkilötiedot sekä suojatoimenpiteet

Tunnisteelliset henkilötiedot. Henkilön nimi, henkilötunnus, ammatti ja laskennallinen eläkepäivä on saatu Kevan rekistereistä. Osoitetiedot on saatu Väestörekisterikeskuksesta. Kliiniseen ja aktiivisuusosatutkimukseen osallistuvilta on lisäksi kysytty puhelinnumero ja sähköpostiosoite.

Kysely. Paperi- tai nettikyselyssä on tiedusteltu seuraavia asioista: siviilisäätö, oma ja puolison työs-kentelystatus, eläkepäivä, terveydentila, toimintakyky, psyykinen hyvinvointi, elintavat, sosiaaliset verkostot, omaishoito, työkyky, työn fyysiset ja psykososiaaliset kuormitustekijät.

Aktiivisuus-osatutkimus. Tutkittavat pitävät mittausviikolla ranteessaan ActiGraph-merkkistä liike-mittaria, josta saadaan tietoja fyysisestä aktiivisuudesta (aktiivisuuden määrä ja intensiteetti, paikallaanoloaika, paikkatiedot) ja unesta (nukkumisaika, nukahtamisaika ja unen laatu).

Kliininen osatutkimus. Turun yliopistossa toteutettava tutkimuskäynti sisältää seuraavat mittaukset: Paastoverinäyte, josta määritetään sydän- ja verisuonitautien riskitekijöitä (HDL, LDL ja kokonaiskolesteroli, glukoosi, tulehdustekijät) ja siitä voidaan eristää solujen perimäaines (DNA, RNA). Hiusnäytteestä määritetään kortisoli. Pituus, paino, vyötärönympäryys, kehonkoostumus InBody-mit-



Päivämäärä: 23.8.2023

tauksella. Verenpaine olkavarresta ja nilkasta, anke-brachial index, pulssiaallonnopeus, verenpaineen vuorokausirekisteröinti sekä kaulavaltimoiden ja maksan ultraäänitutkimus. Kognitiiviset testit (reaktioaika, lähimuisti, tarkkaavaisuus ja toiminnanohjaus, Trail Making Test, CERAD, MoCA). Fyysinen toimintakyky ja fyysinen kunto: puristusvoima, kävelynopeus, tasapaino, alaraajojen lihaskestävyys, kestävyyskunto. Kyselyt: ravitsemus, mielenterveys, seksuaaliterveys. Tutkittavat pitävät mittausviikolla kolmea eri liikemittaria: ActiGraph (ranne), Axivity (reisi) ja SenseDoc (vyötärö).

Kansalliset rekisterit. Seuranta-aikana tutkittavilta itseltään kerättyjä tietoja voidaan täydentää liittämällä niihin tietoja viranomaisten ylläpitämistä rekistereistä. Käytössä on seuraavat rekisterit ja niistä kerättävät tiedot: Väestörekisterikeskus (osoitetiedot, äidinkieli, ulkomaille muuttopäivä); Kansaneläkelaitos (tietoja lääkityksistä, kuntoutuksista, sairauspoissaoloista, maksetuista etuuksista ja korvauksista); Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämät hoitotietorekisterit (tietoja sairauksien hoidosta, vastaanotokäynneistä ja toimenpiteistä); Suomen syöpärekisteri; Eläketurvakeskus (eläke-, kuntoutus- ja työsuhdetietoja); Tilastokeskus (tietoja sosioekonomisesta asemasta); Tapaturvavakuutuskeskus (työhön ja työmatkoihin liittyvät tapaturmat).

Lisäksi FIREA-aineistoon on yhdistetty Kunta10- ja Sairaalahenkilöstön hyvinvointi –tutkimuksissa kerätyt kyselytiedot niiden FIREA-tutkimukseen osallistuneiden osalta, jotka ovat antaneet siihen kirjallisen suostumuksen. Tämä aineisto sisältää työhön liittyvät tekijät (ammatti, työn kuormitustekijät), elintavat (fyysinen aktiivisuus, BMI, tupakka, alkoholi, uni), terveydestä (itsearvioitu terveys, lääkärin diagnosoimat sairaudet) ja psyykkisestä rasittuneisuudesta (GHQ) vuosilta 1997-2017.

Tutkittavien yksityisyyden suojaamiseksi kaikki FIREA-tutkimuksessa kerätyt tiedot tallennetaan ja käsitellään koodattuna henkilökohtaisen tunnistenumeron avulla (pseudonymisointi). Rekisteriaineistoja käsitellään FinDatan tietoturvalisessä ympäristössä, eikä niitä voida luovuttaa tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Tutkimustiedot kerätään rekisteröityjen suostumuksella. Henkilötiedot ovat salassa pidettäviä tietosuojasäännösten perusteella. Aineistoa käsitellään luottamuksellisesti yliopiston tietosuojapolitiikkaa, EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU 2016/679) ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Aineiston käsittelyssä noudatetaan huolellisuutta ja tietojärjestelmien avulla käsiteltävät tiedot suojataan asianmukaisesti. Suorat tunnistetiedot säilytetään suojatulla palvelimella, jolle on pääsy vain tutkimuksen datamanagerilla (oma käyttäjätunnus, salasana ja käytön rekisteröinti). Rekisterinpitäjä huolehtii siitä, että tallennettuja tietoja sekä palvelimien käyttöoikeuksia ja muita henkilötietojen turvallisuuden kannalta kriittisiä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja vain niiden työntekijöiden toimesta, joiden työnkuvaan se kuuluu.

9. Erityiset henkilötietoryhmät (arkaluontoiset henkilötietoryhmät)

Tutkimuksessa käsitellään erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja, jotka on lueteltu kohdassa 8.

Erityisiä henkilötietoryhmiä käsitellään seuraavan, tietosuoja-asetuksen artiklaan 9(2) perustuvan, käsittelyperusteen nojalla:

- rekisteröidyn suostumus;
- käsittely on tarpeen rekisteröidyn elintärkeiden etujen suojaamiseksi;
- käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastollisia tarkoituksia varten;
 - tieteellisten aineistojen tai kulttuurisperinnöllisten materiaalien arkistointia varten;



Päivämäärä: 23.8.2023

10. Henkilötietojen keräämisen lähteet

Tutkittavien täyttämä kyselylomake, aktiivisuusmittaukset ActiGraph (ranne), Axivity (reisi) ja SenseDoc (vyötärö) kiihtyvyyssanturimittareilla sekä kliiniset mittaukset tutkimuskäynnin yhteydessä.

Tutkimuksen seuranta-aikana tutkittavilta itseltään kerättyjä tietoja voidaan täydentää liittämällä niihin tietoja viranomaisten ylläpitämistä rekistereistä, jotka on mainittu kohdassa 8.

11. Henkilötietojen siirtäminen ja jakaminen kolmansille osapuolille

Henkilötietoja siirretään seuraaville vastaanottajille Turun yliopiston/tutkimusryhmän ulkopuolelle:

Kyselyiden postitus ja kyselyaineiston tallennus ostetaan JP Postitus Oy yritykseltä. Ostopalvelusopimukseen on liitetty tietosuojaliite. Postitusta varten JP Postitus Oy:lle jaetaan tutkittavien nimet ja osoitetiedot.

Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ja biologisia näytteitä käytetään vain tieteellisiin tutkimuksiin, joita FIREA-tutkimusryhmä tekee yhteistyössä eri yliopistojen ja tutkimuslaitosten kanssa Suomessa ja Euroopassa.

Tietojen ja biologisten näytteiden siirroista tehdään aina kirjallinen sopimus ja ylijäänyt biologinen aineisto palautetaan takaisin. Ulkopuolinen yhteistyötaho veloitetaan hävittämään siirretyt tiedot sovituksen ajan kuluttua. Tutkimusaineisto lähetetään yhteistyökumppaneille pseudonymisoituna.

Tällä hetkellä tutkimusyhteistyötä tehdään seuraavien yhteistyötahojen kanssa: Itä-Suomen yliopisto, Jyväskylän yliopisto, Tampereen yliopisto, Tukholman yliopisto, Göteborgin yliopisto, Sydneyn yliopisto ja Australian Katolinen yliopisto. Näiden lisäksi voi tulla myöhemmin uusia yhteistyökumppaneita, joille luovutetaan tietoja ainoastaan silloin kuin tietosuoja-asetuksen edellytykset täyttyvät. Yhteistyökumppaneiden kanssa tehdään tarvittavat tietosuojasopimukset, joilla turvataan käsittelyn lainmukaisuus.

Ajankohtainen tieto kaikista FIREA-tutkimuksen kotimaisista ja ulkomaisista tutkimusyhteistyökumppaneista löytyy tutkimuksen kotisivuilta <https://sites.utu.fi/firea/tutkimus/tutkimusyhteistyö/>.

Aineistosta julkaistaan tutkimustuloksia muun muassa tieteellisissä lehdissä ja konferensseissa. Näistä ei voida tunnistaa yksittäisiä tutkittavia.

12. Henkilötietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Henkilötietoja siirretään seuraaviin maihin Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle:

Australia. Tieto mahdollisista ulkomaisista tutkimusyhteistyökumppaneista päivitetään FIREA-tutkimuksen kotisivuilla: <https://sites.utu.fi/firea/tutkimus/tutkimusyhteistyö/>.

Siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle toteutetaan seuraavalla tavalla:

- Siirtäminen kohdistuu maahan, jonka tietoturvan tason EU:n komissio on määritellyt riittäväksi.
- Siirto toteutetaan käyttämällä EU:n komission hyväksymiä vakiolausekkeita (standard contractual clauses; SCC).
- Muu peruste:



Päivämäärä: 23.8.2023

13. Automaattinen päätöksenteko ja noudatettavat suojatoimet

Automaattista päätöksentekoa ei toteuteta käsiteltäviin henkilötietoihin.

Henkilötietoihin sovelletaan seuraavia suojatoimia:

Aineisto on salassa pidettävää.

Kirjalliseen materiaaliin sovellettavat suojatoimet:

Paperiset asiakirjat säilytetään lukitussa kaapissa ja ne tuhotaan tutkimuksen päätyttyä. Paperiset lomakkeet tallennetaan sähköiseen muotoon tutkimustunnusta käyttäen ja skannatut lomakkeet säilytetään yliopiston verkkoasemalla. Tutkimuksen suostumusasiakirjat säilytetään omassa kansiossaan.

IT-järjestelmissä toteutettava henkilötietojen käsittely:

Kaikki aineisto tallennetaan tutkimustunneilla. Sähköinen aineisto säilytetään ja arkistoidaan tietoturvalisillä Turun yliopiston sähköisille palvelimilla, johon päästäkseen tarvitaan käyttäjätunnus ja salasana.

Muu:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.

Analysoitava aineisto sisältää suorat tunnistetiedot.

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto arkistoidaan:

ilman tunnistetietoja

tunnistetiedoin

Minne tutkimusaineisto tallennetaan ja kuinka pitkäksi aikaa:

FIREA-tutkimuksessa tutkittavia seurataan vanhuuteen asti ja tutkimuksen raportointi jatkuu arvion mukaan vuoteen 2050 saakka. Tutkimusmateriaalin säilytyksen tarvetta arvioidaan viiden vuoden välein.

15. Oikeutesi rekisteröitynä sekä näihin tehtävät poikkeamat

Lisätietoja tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista antaa tutkimuksen johtaja Sari Stenholm, sähköposti sari.stenholm@utu.fi.



Päivämäärä: 23.8.2023

Rekisteröidyn oikeuksiin tehtävät poikkeamat

Tietosuoja-asetuksen sekä kansallisen tietosuojalain nojalla rekisteröidyn oikeuksiin voidaan tehdä tiettyjä poikkeamia, kun henkilötietojen käsittelyperusteena toimii tieteellinen tutkimus ja oikeuksien toteuttaminen tekisi käsittelyn tarkoituksen (tässä tapauksessa tieteellisen tutkimuksen) joko mahdottomaksi tai aiheuttaisi huomattavaa haittaa käsittelylle.

Tarve tehdä poikkeamia rekisteröityjen oikeuksiin arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Tämän tietosuojaselosteen tutkimuksessa ei ole tarpeen tehdä poikkeamia rekisteröityjen oikeuksiin.

Oikeus valituksen tekemiseen

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetulle, jos koet, että henkilötietojasi on käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön vastaisesti.

Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihe: 029 566 6700
Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja(at)om.fi