

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Turun yliopisto, FI-20014-Turku

2. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimuksen tiedonkeruu ja aineiston käsittely toteutetaan Turun yliopistossa ja Åbo Akademiassa sekä Varsinais-Suomen hyvinvointialueella. Tutkimustulosten raportoinnissa on mukana kansallisia ja kansainvälisiä yhteistyökumppaneita.

3. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimuksen vastuullinen johtaja: dosentti Hanna Lagström
puh. 040 7276746
hanna.lagstrom@utu.fi

Tutkimuksen vastuulääkäri: professori Ville Peltola
ville.peltola@tyksi.fi

Hyvän kasvun avaimet ja Varsinais-Suomen syntymäkohortin tutkimusryhmä
TY, Kliininen laitos ja Väestötutkimuskeskus
Kiinamylynkatu 10
20520 Turku

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Turun yliopiston tietosuojavastaava Onerva Steudle, DPO@utu.fi

5. Tutkimuksen suorittajat

Hyvän kasvun avaimet ja Varsinais-Suomen syntymäkohortin- tutkimusryhmä. Lista jäsenistä löytyy osoitteesta (yhteystiedot): <https://sites.utu.fi/hyvan-kasvun-avaimet/>

Nimi-, henkilötunnus- tai yhteystietoja sisältäviin rekistereihin on pääsy ainoastaan niillä henkilökuntaan kuuluvilla, jotka tarvitsevat tietoja työtehtäviensä hoitamiseen.

Kaikki henkilöt, jotka käsittelevät tunnistettavia henkilötietoja, ovat allekirjoittaneet salassapitositoumuksen.

6. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Tutkimuksen vastuullinen johtaja Hanna Lagström, puh. 040 7276746, hanna.lagstrom@utu.fi

7. Tutkimusrekisterin nimi

Varsinais-Suomen syntymäkohortti ja Hyvän kasvun avaimet –seurantatutkimus

8. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on tieteellinen tutkimus.

Tutkimuksessa selvitetään lapsen, hänen perheensä ja kasvuolosuhteensa huomioonottavaa tietoa lapsuusiän hyvinvoinnin ja terveyden rakentumisesta. Seuranta tuottaa uutta tietoa psyykkisen ja fyysisen terveyden, sosiaalisen ja taloudellisen hyvinvoinnin, lapsen kielellisten, kognitiivisten ja sosio-emotionaalisten taitojen kehittymisen ja perheen toimintamallien välisistä yhteyksistä. Tutkimuksessa selvitetään myös sosiaalisen ja fyysisen elinympäristön periytymistä sekä erilaisten elinympäristöjen vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä perheiden hyvinvointiin erilaisissa elinympäristöissä.

Tutkimus on kaksitasoinen:

- 1) Varsinais-Suomen syntymäkohortin (Southwest Finland Birth Cohort, SFBC) muodostavat kaikki Varsinais-Suomen alueella vuosina 2008–2010 syntyneet lapset (N=14946) ja heidän vanhempansa. Seuranta rekistereistä.
- 2) Vuonna 2007 alkaneeseen Hyvän Kasvun avaimet –seurantatutkimukseen lähti mukaan 1797 äitiä, 1658 isää ja 1805 lasta (syntyneet 2008-2010). Seuranta kyselyin, tutkimuskäynnein ja biologisin näyttein sekä rekisteritiedoin suostumukseen perustuen

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen artikla 6 tai artikla 9.

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 6, kohta 1: tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 9 (erityiset henkilötietoryhmät): yleisen edun mukainen arkistointitarkoitus, tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Hyvän kasvun avaimet –seurantatutkimus: Yksilöintitiedot nimet, henkilötunnukset ja yhteystiedot.

Tutkimustietoa kerätään/on kerätty muun muassa elintavoista, ravintotottumuksista, fyysisestä aktiivisuudesta, sairauksista, psykologisista tekijöistä, antropometriasta ja verenpaineesta, kognitiivisesta suoriutumuksesta, perheen hyvinvoinnista, taloudellisista tekijöistä, kyselyillä ja lomakkeilla, fysikaalisilla mittauksilla sekä biologisten näytteiden avulla. Lisäksi tutkimusaineisto sisältää viranomaisten rekisteritietoja.

Tarkemman luettelon kerätyistä tiedoista, lomakkeista ja mittauksista sekä rekistereistä kerätyistä tiedoista saa lähettämällä viestin sähköpostiosoitteesen hka-tutkimus@utu.fi

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Hyvän kasvun avaimet -tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä itseltään (äiti, isä, lapsi) eli tutkittavan tietoon perustuvalla suostumuksella saatavat tiedot. Seuranta-aikana tutkivilta itseltään kerättyjä tietoja voidaan täydentää liittämällä niihin tietoja viranomaisten ylläpitämistä rekistereistä, joita ovat:

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12–14 artikla

Laatimispäivä 24.5.2018; päivitetty 15.10.2018, 2.1.2019, 4.11.2019, 24.08.2020, 25.01.2022, 21.06.2023, 1.11.2023, 17.5.2024

Rekisteriselosteen laatimispäivä 25.1.2007, päiv 8.1.2014, 31.8.2015, 10.5.2016, 29.5.2017, 4.10.2017, 9.2.2018

- Syntyneiden lasten rekisteri (sisältää mm. tietoja synnytyksen ja raskauden kulusta sekä tietoja lasten painosta, pituudesta ja terveyden tilasta)
- Lastenneuvoloissa kerättävät rutiiniseurantatiedot
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (Perusterveydenhuollon (AvoHilmo) ja sosiaali- ja terveydenhuollon (TerveysHilmo) hoitoilmoitusrekisterien tiedot ja lastensuojelurekisterin tiedot)
- Kansaneläkelaitos (sairausvakuutuksesta korvatut lääkehoito- ja lääkkeiden korvausoikeudet, vammaistuet, yksityisestä tutkimuksesta ja hoidosta maksetut korvaukset, yksityislääkärin palkkioista maksetut korvaukset sekä Kelan järjestämä kuntoutus)
- Digi- ja väestötietovirasto (nimi, syntymäaika- ja paikka, sukupuoli, osoitetiedot ja asumishistoria, siviilisääty, äidinkieli, kansalaisuus)
- Tilastokeskus (tietoja sosioekonomisesta asemasta ja kuolemansyistä, ja Tilastokeskuksen tutkimuskäyttöön suunnitellusta työntekijä-työnantaja-aineistosta)
- Opetushallitus (Varhaiskasvatuksen tietovarannon (Varda) ja Perusopetuksen, lukiokoulutuksen ja ammatillisen koulutuksen opintosuoritus- ja tutkintotietojen tietovarannon (Koski) tietoja)
- Tai yllämainittujen rekisterien vastaavat tiedot tutkimushetkellä omaavat rekisterit

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ja biologisia näytteitä käytetään vain tieteellisiin tutkimuksiin, joita tutkimusryhmä tekee yhteistyössä eri yliopistojen ja tutkimuslaitosten kanssa Suomessa, Euroopassa ja sen ulkopuolella. Tietojen ja biologisten näytteiden siirroista tehdään aina kirjallinen sopimus ja ylijäänyt biologinen aineisto palautetaan takaisin. Ulkopuolinen yhteistyötaho veloitetaan hävittämään siirretyt tiedot sovitun ajan kuluttua. Kaikki suomalaiset ja ulkomaalaiset yhteistyötahot nimetään tutkimuksen kotisivuilla.

Mitään tutkimustuloksia ei liitetä terveydenhuollon potilasasiakirjoihin. Viranomaisrekisteritietojen hyödyntäminen tutkimuksessa voi edellyttää sitä, että tutkimuksessa kerättyjä tietoja siirretään rekisteriviranomaisen käsiteltäväksi. Tällaisissa tapauksissa rekisteriviranomaisella on lakisääteinen velvollisuus huolehtia terveystietojen tietoturvasta.

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

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

Tutkimuksessa kertyvää tietoa ja näytteitä voidaan lähettää EU-alueelle tai sen ulkopuolisiin maihin tutkimusyhteistyöryhmien analysoitavaksi. Tiedot ovat aina koodatussa muodossa siten, että yksittäistä tutkittavaa ei ole mahdollista tunnistaa. Kaikkia osapuolia sitoo myös salassapitovelvollisuus. Tutkitavalla on oikeus kieltäytyä näytteidensä ja tietojensa lähettamisestä ulkomaille. Kerättyjä tietoja ja biologisia näytteitä voidaan lähettää kansainvälisille yhteistyökumppaneille myös EU- ja ETA-alueiden ulkopuolelle. Tunnisteellisia henkilötietoja ei siirretä, vaan tiedot ja näytteet toimitetaan ilman henkilöä yksilöiviä tietoja.

Yhteistyökumppaneiden kanssa tehdään aina kirjallinen sopimus ja kaikkia osapuolia sitoo salassapitovelvollisuus. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkijat ja yhteistyötahot saavat käyttöönsä tarvittavat tiedot ja näytteet ilman henkilön tunnistetietoja, niin ettei yksittäistä tutkittavaa voida suoraan tunnistaa.

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12–14 artikla

Laatimispäivä 24.5.2018; päivitetty 15.10.2018, 2.1.2019, 4.11.2019, 24.08.2020, 25.01.2022, 21.06.2023, 1.11.2023, 17.5.2024

Rekisteriselosteen laatimispäivä 25.1.2007, päiv 8.1.2014, 31.8.2015, 10.5.2016, 29.5.2017, 4.10.2017, 9.2.2018

Ylijäänyt biologinen aineisto palautetaan takaisin. Ulkopuolinen yhteistyötaho veloitetaan hävittämään siirretyt tiedot sovittun ajan kuluttua. Kaikkia aineistoja voidaan käyttää vain tieteelliseen tutkimukseen.

Tällä hetkellä ulkomaalaisia yhteistyötahoja on EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle seuraavissa maissa: Uusi-Seelanti, Yhdysvallat ja Irlanti. Ei-tunnisteellisten tietojen siirto ulkomaille perustuu tutkittavan antamaan suostumukseen tai vakiolausekkeisiin asianmukaisia suojatoimia käyttäen. Tiedot pseudonymisoidaan eli käsitellään siten, että niiden avulla yhteistyötahojen ei ole mahdollista tunnistaa tutkittavia henkilöitä. Vain tutkimustarkoitusta varten välttämätön määrä tietoa siirretään yhteistyötahoille ja vastaanottajia veloitetaan sopimuksella käyttämään tietoja ainoastaan sovittuun tutkimustarkoitukseen.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimusaineiston käsittelyssä ei tehdä automaattisia päätöksiä tai profiointia.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Henkilötiedot ovat salassa pidettäviä tietosuojasäännösten perusteella.

Aineiston käsittelyssä noudatetaan huolellisuutta ja tietojärjestelmien avulla käsiteltävät tiedot suojataan asianmukaisesti. Suorat tunnistetiedot säilytetään suojatulla palvelimella, jolle on pääsy vain erikseen määrättyillä tutkimusryhmän jäsenillä (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. Verkkoasemille pääsy edellyttää asianmukaisia käyttöluhia.

Erikseen määrätty tutkimusryhmän jäsenet muuttavat suorat tunnistetiedot tutkimuskohtaisiksi tunnistenumeroiksi ja poistavat aineistosta suorat tunnistetiedot kuten tutkittavien nimet, osoitteet ja henkilötunnukset sekä muut henkilön tunnistamiseen liittyvät tiedot, ennen kuin aineisto on projektin tutkijoiden ja nimettyjen yhteistyötahojen analysoitavissa. Manuaalinen aineisto (esimerkiksi tutkimuslomakkeet ja biologiset näytteet) suojataan ja sitä säilytetään lukituissa tiloissa. Kliinisistä mittauksista (liikunta, kognitio, kielitesti, verenpaine ym.) saatu numeerinen data tallennetaan yksilöidyn koodein yliopiston verkkoasemille, joihin on pääsy vain nimetyillä tutkijoilla ja tilastoasiantuntijoilla. Kielellisten tehtävien tallenteet säilytetään koodinimellä yliopiston omilla tietosuojatuilla palvelimilla. Kognitiotestin tulokset tallentuvat ensin ohjelmistotoimittavat pilvipalvelimeen Pohjois-Amerikkaan ennen kuin ne siirretään Turun yliopiston palvelimelle. On mahdollista, että kognitiotiedot ilman suoria tunnistetietoja jäävät ohjelmistotoimittajan palvelimelle.

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Kyseessä on pitkään jatkunut seurantatutkimus, joka jatkuu edelleen. Tiedot säilytetään tutkimuksen päätyttyä, jos silloinen lainsäädäntö mahdollistaa tietojen säilyttämisen, ja arkistoidaan Turun yliopiston ylläpitämään arkistoon tieteellisen tutkimuksen ja opetuksen käyttöön.

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12–14 artikla

Laatimispäivä 24.5.2018; päivitetty 15.10.2018, 2.1.2019, 4.11.2019, 24.08.2020, 25.01.2022, 21.06.2023, 1.11.2023, 17.5.2024

Rekisteriselosteen laatimispäivä 25.1.2007, päiv 8.1.2014, 31.8.2015, 10.5.2016, 29.5.2017, 4.10.2017, 9.2.2018

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen.

Osallistujalla on oikeus saada henkilötietonsa poistetuksi aineistosta. Tällöin kaikki henkilön tunnistetiedot poistetaan tiedostoista. Lähtökohtaisesti peruuttamiseen asti kertyneet tutkimustiedot pysyvät mukana tutkimuksessa, mutta ne käsitellään siten, ettei niitä enää voi liittää yksittäiseen henkilöön. Jos tällainen psedonymisointi ei ole mahdollista myös muut tutkimuksessa kerätyt tiedot poistetaan.

Rekisteröidyllä on oikeus pyytää rekisterinpitäjältä pääsy itseään koskevaan henkilötietoihin sekä oikeus pyytää kyseisten tietojen oikaisemista.

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, mikäli rekisteröity katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.