

Tiedote Hyvän kasvun avaimet -seurantatutkimukseen liittyvästä rekisteritietojen käytöstä

Tämä tiedote on lähetetty Hyvän kasvun avaimet -tutkimukseen osallistuneille perheille. Alla on yksityiskohtainen selvitys siitä, miten Hyvän kasvun avaimet -tutkimuksen tietoja täydennetään viranomaisrekisteritietojen avulla. Tämä vaihe ei edellytä tutkimushenkilöiden osalta mitään toimenpiteitä, kuten lisäkäyntejä tai tiedonkeruulomakkeiden täyttöö.

Perheenne on mukana Turun yliopiston, Åbo Akademin ja Tyksin Lasten ja nuorten klinikan *Hyvän kasvun avaimet* – seurantatutkimuksessa. Hyvän kasvun avaimet-tutkimus on pitkittäistutkimus, jossa lasta ja hänen perhettään on seurattu raskausajalta alkaen. Tutkimuksen alkaessa olette antaneet suostumuksen omasta ja lapsenne puolesta erilaisten tietojen käyttöön.

Tässä tutkimuksessa perhettänne on seurattu kyselyin, tutkimuskäynnein ja biologisin näyttein sekä rekisteritiedoin. Nyt Hyvän kasvun avaimet -tutkimukseen lapselta ja hänen vanhemmiltaan kerättyjä tietoja on tarkoitus täydentää kokoamalla Terveystietokeskuksen (THL) ylläpitämiä hoitotietorekisteritietoja sekä Kansaneläkelaitoksen (KELA), Digi- ja väestötietoviraston, Tilastokeskuksen ja Opetushallituksen ylläpitämiä tietoja. Tarkemmat tiedot eri rekistereistä löytyvät tietosuojaselosteesta sivulta: <https://sites.utu.fi/hyvan-kasvun-avaimet/>

Koko väestöstä rutiinisti kerättävät rekisteritiedot ovat tutkimukselle tärkeitä, koska ne täydentävät perhettänne suoraan kerättyjä tietoja. Näitä viranomaistietoja on tarkoitus kerätä koko tutkimuksen seuranta-ajalta noin vuoteen 2030 saakka. Hyvän kasvun avaimet –tutkimushankkeen järjestelyt ja tulosten raportointi ovat täysin luottamuksellisia. Tutkittavien henkilötietoja käytetään ainoastaan tietojen yhdistämisvaiheessa, jonka jälkeen ne poistetaan tutkimustiedostoista. Tällä tavalla suojellaan tutkittavien yksityisyyttä eikä mitään tietoja luovuteta muille viranomaisille tai ulkopuolisille. Tutkimustulokset julkaistaan tutkimusraporteissa siten, ettei yksittäistä tutkittavaa voi tunnistaa. Tutkittavilla on oikeus saada lisätietoa tutkimuksesta tutkijaryhmän jäseniltä missä vaiheessa tahansa.

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Jos rekisteritietojen yhdistäminen sopii teille, teidän ei tarvitse tehdä mitään. Jos haluatte, että rekisteritietoja ei yhdistetä tutkimusaineistoon, teidän on mahdollista kieltää tietojen yhdistäminen. Tämän voi tehdä tutkimukseen osallistuva aikuinen tai nuori. Kieltäytymiset osoitetaan Hyvän kasvun avaimet-tutkimuksen vastuulliselle johtajalle sähköpostitse osoitteeseen hka-tutkimus@utu.fi

Lisätietoja antavat:

Hanna Lagström

Hyvän kasvun avaimet –tutkimuksen vastuullinen johtaja
Ravitsemustieteen dosentti
Turun yliopisto, Väestötutkimuskeskus
 hanna.lagstrom@utu.fi

Ville Peltola

Hyvän kasvun avaimet -tutkimuksesta vastaava lääkäri
Professori, lastentautien erikoislääkäri
Turun yliopisto ja TYKSin Lasten ja nuorten klinikka

Meihin voitte ottaa yhteyttä kaikissa tutkimukseen liittyvissä asioissa myös HKA -tutkimuksen

 yhteiseen sähköpostiin hka-tutkimus@utu.fi tai

 soittamalla/tekstiviestitse numero **040 - 480 8575**