



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, 28.5.2024, 26.8.2024, 24.10.2024, 19.5.2025, 4.3.2026, 13.5.2026
Rekisteriselosteen laatimispäivä 25.1.2007, päiv 8.1.2014, 31.8.2015, 10.5.2016, 29.5.2017, 4.10.2017, 9.2.2018

Hyvän Kasvun Avaimet -tutkimuksen tietosuojaseloste

Olet ottamassa osaa Turun yliopistossa järjestettävään tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojaselosteessa kerrotaan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

1. Rekisterinpitäjä

Turun yliopisto, FI-20014-Turku

Tutkimuksen vastuullinen johtaja ja yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Hanna Lagström

Puh.: 040 7276746

E-mail: hanna.lagstrom@utu.fi

Tutkimuksen vastuulääkäri:

Nimi: Ville Peltola

Puh.: 02 313 0000 (Tyks, vaihde)

E-mail: ville.peltola@utu.fi

2. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Turun yliopiston tietosuojavastaava on tavoitettavissa sähköpostitse dpo@utu.fi ja puhelimitse +358294503009.

3. Kuvaus tutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelystä

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 sosioemotionaalisten 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 ainoastaan rekistereistä Findatan päätöksen (THL/6951/14.02.00/2024) perusteella tietoturvalisessa Atolli -käyttöympäristössä.

- 2) Vuonna 2007 alkaneessa Hyvän Kasvun avaimet (HKA) –seurantatutkimukseen lähti mukaan 1797 äitiä, 1658 isää ja 1805 lasta (syntyneet 2008-2010). Seuranta tapahtuu kyselyin, tutkimuskäynnein ja biologisin näyttein sekä rekisteritiedoin suostumukseen perustuen.

HKA-Tutkimuksessa käytetyissä aineistoissa tunnisteelliset tiedot on korvattu ID-henkilötunnusavaimella (pseudonymisointi). HKA-tutkimuksessa yhdistetään samasta henkilöstä tutkimuksen eri vaiheissa kerätyt erilaiset tiedot sekä rekisteritiedot toisiinsa. Eri viranomaisilta kerätyt/kerättävät tiedot yhdistetään oikeisiin henkilöihin henkilötunnuksen avulla.

Erilaiset aineistot yhdistetään toisiinsa ID-henkilötunnusavaimen avulla. ID-avainta säilytetään palvelimella, jonne on oikeudet vain tutkimusryhmän johtohenkilöillä ja statistikolla.

Pseudonymisoidun aineiston käsittelyssä käytetään yleisesti käytössä olevia tilasto-, tekstinkäsittely- ja taulukkolaskentaohjelmia. Tutkittavien mittauksissa käytetään erilaisia mittalaitteita mm. bioimpedanssilaitteita, liikemittareita ja mikrospirometrialaitteita. Tiedonkeruussa käytettyihin tutkimuslaitteisiin voidaan väliaikaisesti (enintään kuukausien ajaksi) tallentaa nimi ja syntymäaikatietoja. Myös biologisten näytteiden analysointiin käytettyihin tutkimuslaitteisiin voidaan väliaikaisesti tallentaa nimi ja syntymäaikatietoja. Näyteputket tai vastaavat on identifioitu koodattuina. Laitteissa olevia tietoja pääsevät näkemään ainoastaan projektissa työskentelevät laitteiden käyttäjät, jotka myös huolehtivat laitteissa olevien tietojen poistamisesta.

4. Henkilöt, jotka osallistuvat henkilötietojen käsittelyyn

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

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

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

5. Henkilötietojen käsittelyn kesto

Kyseessä on pitkään jatkunut seurantatutkimus, joka jatkuu edelleen. Tunnisteellinen aineisto säilytetään tietoturvalisesti vuoteen 2045 saakka, koska tutkimuksen tavoitteena on määrittää varhaiskehityksen pitkän aikavälin vaikutukset myöhempään elämään.

Tiedot säilytetään tutkimuksen päätyttyä, jos silloinen lainsäädäntö mahdollistaa tietojen säilyttämisen, ja arkistoidaan Turun yliopiston ylläpitämään arkistoon tieteellisen tutkimuksen ja opetuksen käyttöön.



6. Henkilötietojen lainmukainen käsittelyperuste

Henkilötietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 6(1) artiklan alakohtaan (yleistä etua koskeva tehtävä ja tietosuojalain 4 §

yleistä etua koskeva tehtävä:

tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastolliset tarkoitukset

tieteellisten aineistojen tai kulttuuriperinnöllisten materiaalien arkistointi

rekisteröidyn suostumus

rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettu etu

7. Tutkimusaineistoon sisältyvät henkilötiedot

Suorat tunnistetiedot: nimi, henkilötunnus, osoite, puhelinnumero

Epäsuorat tunnistetiedot: tutkimusnumero, syntymäaika, harvinainen diagnoosi, yhdistelmä taustatietoja, joista henkilö voidaan tunnistaa

Terveystiedot: diagnoosit, laboratoriotulokset, kuvantamistulokset, lääkitystiedot, geneettiset tiedot, haittavaikutustiedot

Rekistereisä saatavat tiedot:

- Syntyneiden lasten rekisteri (sisältää mm. tietoja synnytyksen ja raskauden kulusta sekä tietoja lasten painosta, pituudesta ja terveyden tilasta)
- Äitiys- ja lastenneuvoloissa kerättävät rutiiniseurantatiedot
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (Perusterveydenhuollon (AvoHilmo) ja sosiaali- ja terveydenhuollon (TerveysHilmo) hoitoilmoitusrekisterien tiedot ja lastensuojelurekisterin tiedot)
- Kansaneläkelaitos (sairausvakuutuksesta korvatut lääketoimitukset ja lääkkeiden korvausoidet, 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)
- Opetushallitus Perusopetuksen, lukiokoulutuksen ja ammatillisen koulutuksen opintosuoritus- ja tutkintotietojen tietovarannon (Koski) tietoja
- Tai yllä mainittujen rekisterien vastaavat tiedot tutkimushetkellä omaavat rekisterit

8. Erityiset henkilötietoryhmät (arkaluontoiset henkilötiedot)

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja:

- Tutkimustietoa kerätään/on kerätty muun muassa elintavoista, ravintotottumuksista, fyysisestä aktiivisuudesta, sairauksista, psykologisista tekijöistä, antropometriasta ja verenpaineesta, valtimoiden toiminnasta ja rakenteesta, biokemiallisista riskitekijöistä, hapenottokyvystä ja kognitiivisesta suoriutumista kyselyillä ja lomakkeilla, fysikaalisilla mittauksilla



sekä biologisten näytteiden avulla. Lisäksi tutkimusaineisto sisältää viranomaisten rekisteritietoja.

- Tarkemman luettelon lomakkeista ja mittauksista saa lähettämällä viestin Hyvän kasvun avaimet -tutkimuksen sähköpostiin: hka-tutkimus@utu.fi

Erityisten henkilötietoryhmien käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan alakohtaan:

yleistä etua koskeva tehtävä:

tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastolliset tarkoitukset

tieteellisten aineistojen tai kulttuuriperinnöllisten materiaalien arkistointi

rekisteröidyn suostumus

rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

9. Henkilötietojen keräämisen lähteet

Hyvän kasvun avaimet -tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä itseltään (äiti, isä, lapsi) eli tutkittavan tietoon perustuvalla suostumuksella saatavat tiedot. Tutkimustietoa kerätään/on kerätty kyselyillä ja lomakkeilla, fysikaalisilla mittauksilla sekä biologisten näytteiden avulla. Lisäksi tutkimusaineisto sisältää viranomaisten rekisteritietoja. Seuranta-aikana tutkivilta itseltään kerättyjä tietoja voidaan täydentää liittämällä niihin tietoja viranomaisten ylläpitämistä rekistereistä, jotka ovat listattu kohdassa 7.

10. Henkilötietojen suojaamisenpiteet

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

käyttäjätunnus ja salasana

käytön rekisteröinti/lokitus

kulunvalvonta

salaus/kryptaus

kaksivaiheinen tunnistautuminen

muu, mikä:

Tutkittavat/tutkittavien vanhemmat täyttävät lomakkeet joko paperisina tai sähköisinä versioina. Aikaisemmin sähköiset lomakkeet on täytetty tietoturvalisessä Webropol-pilvitalennuspalvelussa. Nykyisin seurantatutkimuksen sähköisten lomakkeiden täyttämässä käytetään Turun yliopiston Red-Cap-ohjelmaa. Paperiset kyselylomakkeet ja tutkimuskäynneiltä kertyvä muu fyysinen aineisto, joka sisältää tunnisteellisia tietoja, kuten mittalaitteista tuotettu materiaali, säilytetään Turun yliopiston lukituissa arkistotiloissa, jonne on pääsy vain erikseen määrätyillä henkilöillä (kulkulupa). 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 tietoturvalisillä 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. Fyysisen aineiston säilytysaikaa pyritään minimoimaan digitoimalla fyysinen aineisto sähköiseen muotoon. Biologisia näytteitä säilytetään Turun yliopiston/Varsinais-Suomen hyvinvointialue hallinnoimissa pakastimissa.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Aineisto kerätään ilman suoria tunnistetietoja
 Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa:

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.

- Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska:

11. Henkilötietojen siirtäminen ja jakaminen kolmansille osapuolille

Henkilötietoja siirretään seuraaville vastaanottajille rekisterinpitäjän 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 sovittun 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.

Henkilötietoja siirretään seuraaviin valtioihin Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle:

- Tällä hetkellä ulkomaalaisia yhteistyötahoja on EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle seuraavissa maissa: Alankomaat, Irlanti, Turkki, Uusi-Seelanti ja Yhdysvallat.
- 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:



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. Tutkittavalla on oikeus kieltäytyä näytteidensä ja tietojensa lähettämisestä 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.

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

Ei-tunnisteellisten tietojen siirto ulkomaille perustuu tutkittavan antamaan suostumukseen tai vakio-lausekkeisiin asianmukaisia suojatoimia käyttäen. Tiedot pseudonymisoidaan eli käsitellään siten, että niiden avulla yhteistyötahojen ei ole mahdollista tunnistaa tutkittavia henkilöitä. Vain tutkimus-tarkoitusta varten välttämätön määrä tietoa siirretään yhteistyötahoille ja vastaanottajia veloitetaan sopimuksella käyttämään tietoja ainoastaan sovittuun tutkimustarkoitukseen.

12. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto poistetaan
- Tutkimusaineisto säilytetään tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten:
 - ilman suoria tunnistetietoja tunnistetiedoin
- Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti:
 - ilman suoria tunnistetietoja tunnistetiedoin

Tutkimusaineisto säilytetään Turun yliopiston suojatulla palvelimella ja Varsinais-Suomen hyvinvointialueen (Varhan) korkean tietoturvallisuuden Atolli-toimintaympäristössä vuoteen 2045 asti.

Tiedot säilytetään tutkimuksen päätyttyä, jos silloinen lainsäädäntö mahdollistaa tietojen säilyttämisen, ja arkistoidaan Turun yliopiston ylläpitämään arkistoon tieteellisen tutkimuksen ja opetuksen käyttöön.

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Tutkimusaineiston uudesta tutkimuskäytöstä lähetetään tutkittaville uusi tietosuoja-asetus, paitsi jos rekisterinpitäjä ei enää pysty tunnistamaan tutkittavia tutkimusaineistosta.

13. Rekisteröidyn oikeudet sekä niihin tehtävät poikkeamat

Lisätietoa tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksistasi antaa kohdassa 1 mainittu yhteyshenkilö.



Rekisteröidyn oikeudet

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- tarkistaa itseään koskevat tiedot (15 artikla)
- oikaista omia tietoja (16 artikla)
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi (17 artikla)
- rajoittaa omien tietojen käsittelyä (18 artikla)
- siirtää tiedot rekisterinpitäjältä toiselle (20 artikla)
- vastustaa tietojen käsittelyä (21 artikla)
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi (22 artikla)

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa, riippuen esimerkiksi siitä, mikä on henkilötietojen käsittelyperuste.

Rekisteröidyn oikeuksiin tehtävät poikkeamat

Tietosuojalainsäädäntö mahdollistaa rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuressi käsittelyn tarkoitusten saavuttamista. Tarve tehdä poikkeamia rekisteröityjen oikeuksiin arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Tämän tietosuojaselosteen tutkimuksessa on todennäköisesti tarpeen tehdä poikkeamia seuraaviin rekisteröityjen oikeuksiin:

- Oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot (15 artikla)
- Oikeus oikaista omia tietoja (16 artikla)
- Oikeus poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi (17 artikla)
- Oikeus rajoittaa omien tietojen käsittelyä (18 artikla)
- Oikeus vastustaa tietojen käsittelyä (21 artikla)

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröity pysty antamaan luotettavan tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (11 artikla).

Valitusoikeus

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