

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

Postiosoite: PL 30, 00271 Helsinki

Käyntiosoite: Mannerheimintie 166, Helsinki

Turun yliopisto, sosiaalitieteiden laitos

Osoite: Sosiaalitieteiden laitos, sosiologia, 20014 Turun yliopisto

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Outi Sirniö

Osoite: Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, Mannerheimintie 166, Helsinki

Puhelinnumero: +358 29 5247 964

Sähköpostiosoite: outi.sirnio@thl.fi

Nimi: Matti Lindberg

Osoite: Sosiaalitieteiden laitos, sosiologia, 20014 Turun yliopisto

Puhelinnumero: +358 50 347 0936

Sähköpostiosoite: mattlin@utu.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen yleisenä tavoitteena on tarkastella yhteiskunnallisen eriarvoisuuden syntymekanismia hyvinvoinnissa ja terveydessä. Tutkimuksessa tarkastellaan, missä määrin sosioekonomista menestystä, terveyttä (mukaan luettuna mielenterveys), syrjäytymistä, rikollisuutta ja perheellistymistä sekä muita elämäntapahtumia aikuisiällä selittävät lapsuuden kasvuympäristö, geeniperimä ja erilaiset elämäntapahtumat. Lisäksi tarkastellaan sosiaaliturvan roolia eriarvoisuuden tasaajana. Tutkimuksessa kuvataan syntymäkohorttien välisiä eroja ja ajallisia muutoksia Suomessa viime vuosikymmeninä. Tutkimuksessa käytetään geneettisiä tietoja, jotka yhdistetään Tilastokeskuksen, Kelan ja THL:n rekisteritietoihin. Geneettisiä tietoja ei yhdistetä hallinto-oikeuksien toimittamiin tietoihin.

INVEST-lippulaivanhankkeen puitteissa tutkitaan erikseen myös lastensuojelun vaikuttavuutta ja lääkehoidon rahoituksen monitasohallintaa ja sentralisaatiota (MULTIMED). Niiden erillisiin tietosuojailmoituksiin ovat linkit alla:

- 1) lastensuojelun vaikuttavuus -hankkeen tietosuojailmoitus: https://invest.utu.fi/wp-content/uploads/2024/10/Lastensuojelun-vaikuttavuus-hanke_tietosuojailmoitus.pdf

2) MULTIMED -hankkeen tietosuojailmoitus: <https://invest.utu.fi/wp-content/uploads/2024/03/MULTIMED-Tutkimusdatan-tietosuojailmoitus.pdf>

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Hankkeeseen kuuluu Turun yliopiston sosiaalitieteiden laitoksen ja kliinisen laitoksen sekä THL:n tutkijoiden välistä yhteistyötä Suomen Akatemian rahoittaman INVEST-lippulaivahankkeen puitteissa. Tutkimusaineistot ovat tutkimusryhmän käytössä Tilastokeskuksen Fiona-etäkäyttöjärjestelmässä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos vastaa kaikista rekisteröityjen oikeuksista.

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla olevalle yhteyshenkilölle:

Nimi: Outi Sirniö

Osoite: Terveiden- ja hyvinvoinnin laitos, Mannerheimintie 166, Helsinki

Puhelinnumero: +358 29 5247 964

Sähköpostiosoite: outi.sirnio@thl.fi

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille.

Tutkittava voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Outi Sirniö

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, PL 30, 00271 Helsinki

puh. +358 29 5247 964;

outi.sirnio@thl.fi

Jani Erola

Sosiaalitieteiden laitos, sosiologia, 20014 Turun yliopisto

puh. +358 40 512 5286

jani.erola@utu.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaava Jarkko Reittu

Sähköposti: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ja Turun yliopiston tutkijat

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

Tutkimuksen nimi: INVEST

☒ Kertatutkimus

☐ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

01.09.2020 - 31.12.2029.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

☐ Tutkittavan suostumus

☐ Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

☒ Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

☐ Oikeutettu etu

☐ Muu, mikä:

9. Arkaluonteiset henkilötiedot

☐ Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

☐ Rotu tai etninen alkuperä

☐ Poliittiset mielipiteet

☐ Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus

☐ Ammattiliiton jäsenyys

☒ Geneettiset tiedot

- ☐ Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- ☒ Terveystiedot
- ☐ Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- ☐ Tutkittavan nimenomainen suostumus
- ☒ Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- ☐ Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- ☐ Muu, mikä:
- ☐ Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tilastokeskuksen aineistot (kohderyhmänä Suomen koko väestö; tiedot alkavat vuodesta 1987 vuoteen 2029 saakka):

- FOLK Perus
- FOLK Perhe
- FOLK Tutkinto
- FOLK Työssäkäynti
- FOLK Tulo
- FOLK Asuinliitto
- FOLK väestölaskenta 1950
- FOLK väestölaskennat 1970-1985
- FOLK jakсотiedot: työttömyys, eläke, sijoitus, työnhaku, työsuhte, työvoimakoulutus
- FOLK asuntokunta
- FOLK lapsi-vanhemmat –vuosi
- FOLK lapsi-vanhemmat
- EDUC_TYHR Toisen asteen yhteishaku (kaikki osat)
- EDUC_TREK Tutkintorekisteri
- EDUC_OPISK Opiskelijat (kaikki osat)
- ya246a: Palkkarakenneaineistot (sis. harmonisoitu), totaali
- YTL (Ylioppilastutkintolautakunta) -moduulin tiedot v. 1967 alk.
- v. 2014 tulonjaon palveluaineisto (valikoidut muuttajat)
- Peruskoulun päättötodistuksen arvosanatiedot
- postinumero, syntymävaltio, maahan-/maastamuuttopäivät
- henkilö-puoliso-linkkitaulu: tiedot henkilön puolisoista (suojatut tunnisteet)
- henkilö-lapsi-linkkitaulu: tiedot henkilön lapsista (suojatut tunnisteet)
- lapsen suhde vanhempaan (niiltä vuosilta kun on saatavilla): biologinen/otto
- henkilön syntymäkuukausi
- Kuolemansyytiedot (sis. ICD-luokitus sekä kuolinpaikka (koti, sairaala ym.))
- INFRA sijaintitietomoduuli
- Adoptiot

- Koulutukseen hakeneiden vuositiedosto (vuoteen 2023 saakka)
- Henkilön syntymäkuukausi

THL:n tiedot:

- Terveystietojen poisto-/hoitoilmoitusrekisteri vuosilta 1969–2029
- Perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri vuosilta 2010–2029
- Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri tiedot vuosilta 1995–2029
- Syntymärekisterin tiedot 1987–2029
- Toimeentulorekisterin tiedot 1985–2029
- Lasten suojelurekisterin tiedot 1991–2029

Kelan etuustiedot (vuoteen 2029 saakka):

- Eläkkeensaajan asumistuen saajat ja maksut
- Yleisen asumistuen saajat ja maksut
- Kelan maksetut eläke-etuudet
- Kelan eläke-etuuksien saajat
- Kuntoutuspalvelujen saajat ja maksut, täydennetty perustetiedoilla
- Kuntoutusrahan saajat ja maksetut etuudet
- Äitiysavustusten maksut
- Lapsilisän maksut
- Lasten hoidon tukien maksut
- Vanhempain päivärahojen maksut
- Elatustuen maksut
- Opintolainan valtiontakaukset
- Opintotuen maksut
- Perustoimeentulotuen ratkaisut
- Kelan kuntiin lähettämät toimeentulotuen ilmoitukset ja täydentävän tuen hakemukset
- Perustoimeentulotuen maksut
- Perustoimeentulotuen saajakotitaloudet
- Perustoimeentulotuen saajat (henkilöt)
- Perustoimeentulotuen laskut (asiakkaan puolesta maksetut laskut sekä käsitellyt maksusitoumuslaskut)
- Perustoimeentulotuen ratkaisujen etuusjaksokohtaiset tiedot
- Perustoimeentulotuen ratkaisujen kotitalouden jäsenkohtaiset tiedot
- Perustoimeentulotuen ratkaisujen tulotiedot
- Perustoimeentulotuen ratkaisujen menotiedot
- Perustulorekisteri
- Alkaneiden sairauspäivärahausien kesto
- Sairauspäivärahojen maksut
- Sairauspäivärahojen saajat
- Lääkekorvausoikeudet
- Sairausvakuutuksesta korvattavat lääketoimitukset
- Lääkäripalkkiot toimenpiteittäin
- Sairaanhoidokorvaukset
- Tutkimus ja hoito, toimenpiteittäin
- Lääkäripalkkiot erikoisaloittain
- Sairaanhoidokorvaukset (ml. lääkkeet) maksuriveittäin

- Erityishoitorahan saajat
- Työttömyysturvan maksutiedot
- Vakuuttamisjaksot
- Vammaistukien saajat
- Vammaistukien maksut

THL:n muut tiedot:

- Geenitiedot (polygenic risk scores)

Ks. julkinen tiedonanto 14.3.2022 ”THL ja Turun yliopisto tutkivat ylisukupolvisten hyvinvointi- ja terveyserojen ka-
ventamista hankkeessa, jossa käytetään THL:n väestöterveystutkimuksissa kerättyjä perimätietoja”

Linkki: [Julkinen tiedonanto 2022 - THL](#)

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tilastokeskuksen, Kelan, THL:n ja hallinto-oikeuksien rekisterit, sekä THL:n väestön terveystutkimusten geenitiedot.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tiedot ovat tutkimusryhmän käytettävissä Tilastokeskuksen Fiona-etäkäyttöjärjestelmässä. Tietoja ei luovuteta Fiona-järjestelmän ulkopuolelle. Hallinto-oikeuksien tiedot esikäsitellään tilastomuotoon THL:ssä ennen siirtoa Fionaan.

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

Henkilötietoja käsitellään ulkomailta käsin useista EU/ETA-alueen maista sekä kahdesta EU/ETA-alueen ulkopuolisesta maasta (Sveitsi ja Iso-Britannia). Tietojen käsittely ulkomailta (ja kotimaasta) tapahtuu Tilastokeskuksen Fiona-etäkäyttöjärjestelmässä. Tietoja ei siirretä Fiona-järjestelmän ulkopuolelle. Sveitsistä ja Iso-Britanniasta tapahtuva etäkäyttö perustuu 45 artiklan mukaiseen Euroopan Komission päätökseen tietosuojan riittävydestä.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Tutkimuksessa ei käytetä manuaalisia aineistoja

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

☒ käyttäjätunnus ☒ salasana ☒ käytön rekisteröinti ☒ kulunvalvonta
☐ muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
☐ Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☒ Tutkimusrekisteri hävitetään
☐ Tutkimusrekisteri arkistoidaan:
☐ ilman tunnistetietoja ☐ tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää**
Nimi: Outi Sirniö

Osoite: Terveystieteiden tutkimuskeskus, Mannerheimintie 166, Helsinki

Puhelinnumero: +358 29 5247 964

Sähköpostiosoite: outi.sirnio@thl.fi

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojasi käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa **17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuoja koskevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa 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, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi