

20.2.2025

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietoja käsitellään THL:n koordinoiman ”Ulos epätoivosta” - tutkimushankkeen rekisteritutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä**Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL**

PL 30
00271 Helsinki
puh. 029 524 6000

Helsingin yliopisto

PL 4
00014 Helsingin yliopisto

Tampereen yliopisto

Kalevantie 4
33014 Tampere

Turun yliopisto

20014 Turun yliopisto

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Karoliina Karjalainen
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 7933
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Hankkeessa tutkitaan vuosina 2019–2021 tapahtuneita alle 30-vuotiaiden nuorten väkivalta-, itsemurha- ja huumekuolemia sekä läheltä piti -tapauksia. Tavoitteena on tuottaa laaja tietopohja, jonka pohjalta etsitään keinoja nuorten ennen aikaisten kuolemien ehkäisemiseksi. Tähän pyritään tarkastelemalla nuorten elämäntapojen ja tunnistamalla niistä pisteitä ja prosesseja, jotka ovat johtaneet näihin epätoivottuihin lopputuloksiin. Tutkimuksen avulla etsitään ratkaisuja sekä epäsuotuisimpien tapahtumakulkujen että nuorten riskikäyttäytymisen ehkäisyyn, mutta myös hyvinvoinnin ja yhdenvertaisuuden lisäämiseen. Epäsuotuisien tapahtumakulkujen ehkäisyä tehostamalla voidaan pahoinvoivia nuoria auttaa laajemminkin.

Tutkimusaineisto koostuu rekisteritiedoista. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on em. tutkimusaineiston kerääminen.

Tutkimuksessa muodostetaan yhdistetty rekisteriaineisto, jossa henkilötietoja käytetään ainoastaan näiden tietojen yhdistämiseen. Tiedot yhdistetään henkilötunnuksen avulla rekisteriviranomaisen toimesta, jonka jälkeen suorat henkilötunnustiedot poistetaan tutkimusaineistosta. Tutkijoiden käyttöön luovutetaan pseudonymisoitu aineisto Tilastokeskuksen tietoturvalliseen etäkäyttöjärjestelmään (Fiona). Yksittäiset henkilöt eivät ole suoraan tunnistettavissa tutkijoiden käytössä olevasta aineistosta.

Rekisteriaineistosta saatavaa kuvaa nuorten kuolemaan johtaneista elämänkuluista sekä kuolemantilanteista täydennetään kuolemansyytutkiminnan (poliisi, THL) asiakirjojen avulla. Tätä viranomaisdokumenttietoa kerätään ainoastaan kuolleilta, joiden henkilötietojen käsittelyyn ei sovelleta tietosuojasetusta.

3. Yhteistyöhankeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

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: Karoliina Karjalainen
Puhelinnumero: 029 524 7933
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille.

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

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimuksen vastuullisena johtajana toimii THL:n tutkimusprofessori Pekka Hakkarainen. Varahenkilönä toimii THL:n erikoistutkija, dosentti Karoliina Karjalainen.

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihde)
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

THL: Tutkimusta, tutkimusaineiston keruuta ja käyttöä koordinoi tutkimusprofessori Pekka Hakkaraisen työryhmä (Edistävä ja ehkäisevä työ -yksikkö, Päihteet ja tupakka -tiimi). Tutkimusaineistoa hyödyntävään tutkimusryhmään kuuluu myös muita THL:n tutkijoita.

Helsingin yliopisto: tutkijat professori Janne Kivivuoren työryhmästä (Kriminologian ja oikeuspolitiikan instituutti, KRIMO).

Tampereen yliopisto: tutkijat professori Sami Pirkolan työryhmästä (Yhteiskuntatieteiden tiedekunta).

Turun yliopisto: tutkijat apulaisprofessori Leo Lahden työryhmästä (Data-analytiikka).

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Ulos epätoivosta – ratkaisuja nuorten väkivaltakuolemiin, itsemurhiin ja huumekuolemiin johtavien elämäntietojen katkaisemiseksi. (Hankkeen osana toteutettavan rekisteriaineiston Pathways to Early Death, PAD ja viranomaisdokumenttiaineiston kerääminen sekä tutkiminen.)

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):
1.2.2023–30.9.2028

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuojasetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

- Tutkittavan suostumus
- Lakisäätöjen noudattaminen
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

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
- Seksuaalinen käyttäytyminen
- Seksuaalinen suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdan tai tietosuojalain 6 §:n mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Tutkimus- ja kulttuuriperintöaineiston yleishyödyllinen arkistointitarkoitus

- Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- Käsittely on tarpeen kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi
- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetyistä tehtävistä
- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetyistä tehtävistä

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Yksilöintitiedot: nimi, henkilötunnus, kotikunta, sukupuoli, äidinkieli, kansalaisuus

Rekistereistä erillisin tietoluvuin kerätyt tiedot:

Tilastokeskus

- Kuolemansyytiedot
- FOLK-henkilöaineiston tiedot
- EDUC-koulutusaineiston tiedot
- Rikos- ja pakkokeinotilaston tiedot
- Syytetyt, tuomitut ja rangaistukset -tilaston tiedot
- Ulosottoasiat-tilaston tiedot
- Tieliihkonnettomuustilaston tiedot

THL

- Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (Terveystieteiden tutkimuskeskus) tiedot (Terveystieteiden tutkimuskeskus)
- Perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterin tiedot (AvoHilmo)
- Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisterin tiedot (SosiaaliHilmo)
- Tartuntatautirekisterin tiedot
- Toimeentulorekisterin tiedot
- Lastensuojelurekisterin tiedot
- Oikeuskemia (vainajien oikeuskemialliset tutkimukset ja kuolemansyytutkimuksen asiakirjat)

Kansaneläkelaitos (Kela)

- Etuus- ja korvaustiedot
- Reseptikeskuksen/reseptiarkiston (Kanta) tiedot

Eläketurvakeskus

- Eläkerekisterin tietoja

Rikosseuraamusvirasto (RISE)

- Vankitietokannan tietoja

Poliisihallitus

- Selosteosat kuolemantapauksista

Puolustusvoimat

- Asevelvollisuusrekisterin tietoja

Opetushallitus

- Opiskelijavalintarekisterin tietoja

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tietoja kerätään hallinnollisista rekistereistä (Tilastokeskuksen, THL:n, Kelan, Eläketurvakeskuksen, RISEn, Puolustusvoimien ja opetushallituksen rekisterit).

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

13. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Lukittu tila ja kulunvalvonta; noudatetaan THL:n yleisiä tietosuojaperiaatteita

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta

muu, mikä: Tutkittavan suoran tunnistamisen mahdollistavat tunnistetiedot korvataan tutkimusnumeroilla (koodilla) ja koodiavainta säilytetään erillään muusta aineistosta.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suoran tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto hävitetään

Tutkimusaineisto 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 haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>**

Vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Jos THL ei pysty tunnistamaan sinua aineistosta, niin mm. oikeutta päästä tietoihin, oikaisuun ja poistoon ei sovelleta.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettun käsittelyn 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.

Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

Yhteydenotot

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun toimiston käsiteltäväksi, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihe: 029 56 66700
Sähköposti: tietosuoja@om.fi