

# Tutkimusdatan tietosuojailmoitus

## 1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Turun yliopisto, FI-20014 Turku

## 2. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimuksen johtaja professori Olli Raitakari  
puh. 040 76 82 897  
olli.raitakari@utu.fi

STRIP-tutkimusryhmä  
Väestötutkimuskeskus  
Kiinamylynkatu 10  
20520 Turku

## 3. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Yliopiston tietosuojavastaava Onerva Steudle, DPO@utu.fi

## 4. Tutkimuksen suorittajat

STRIP-tutkimusryhmä. Lista jäsenistä löytyy osoitteesta <http://stripstudy.utu.fi>.

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. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Tutkimuksen johtaja Olli Raitakari, puh. 040 76 82 897, olli.raitakari@utu.fi

## 6. Tutkimusrekisterin nimi

STRIP-tutkimus (SepelvaltimoTaudin Riskitekijöiden Interventio Projekti)

## 7. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on tieteellinen tutkimus.

STRIP-tutkimus on sydänterveyden edistämiseen jo varhaislapsuudesta lähtien tähtäävä tutkimus. Tutkimukseen osallistuvat lapset ovat syntyneet vuosina 1989-1991 Turussa tai sen lähiseuduilla.

Tutkimukseen on osallistunut myös lasten vanhemmat, sisarukset sekä isovanhemmat. Kohorttia on seurattu vähintään vuosittain 20 ikävuoteen asti ja tämän jälkeen 26-vuotisseurantatutkimuksessa vuosina 2015-2018. Tutkittavien terveyttä seurataan myös jatkossa seurantutkimusten ja rekisteritietojen avulla.

## 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

EU:n yleinen tietosuojasetus, artikla 6, kohta 1: rekisteröidyn suostumus.

EU:n yleinen tietosuojasetus, artikla 9 (erityiset henkilötietoryhmät): rekisteröidyn suostumus.

## 9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Yksilöintitiedot nimet, henkilötunnukset ja yhteystiedot.

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 suoriutumisesta kyselyillä ja lomakkeilla, fysikaalisilla mittauksilla sekä biologisten näytteiden avulla. Lisäksi tutkimusaineisto sisältää viranomaisten rekisteritietoja.

Tarkemman luettelon lomakkeista ja mittauksista saa lähettämällä viestin STRIP:n sähköposti-osoitteeseen [stripstudy@utu.fi](mailto:stripstudy@utu.fi).

## 10. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

- Interventiotutkimukseen osallistuneilta henkilöiltä, heidän vanhemmiltaan, sisaruksiltaan ja isovanhemmiltaan.
- Rekisteritutkimus: seuranta-aikana tutkittavilta itseltään kerättyjä tietoja voidaan täydentää liittämällä niihin tietoja viranomaisten ylläpitämistä rekistereistä. Näitä rekistereitä ylläpitävät:
  - Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (tietoja sairauksien hoidosta, vastaanottokäynneistä ja toimenpiteistä), syntyneiden lasten rekisteri (sisältää mm. tietoja synnytyksen ja raskauden kulusta sekä tietoja syntyneiden lasten painosta ja pituudesta)
  - Syöpärekisteri
  - Kansaneläkelaitos (tietoja lääkityksistä, maksetuista etuuksista ja korvauksista)
  - Tilastokeskus (tietoja sosioekonomisesta asemasta ja kuolemansyistä, ja Tilastokeskuksen tutkimuskäyttöön suunnitellusta työntekijä-työnantaja-aineistosta)
  - Eläketurvakeskus (eläke-, kuntoutus- ja työsuhdetietoja)
  - Väestörekisterikeskus (nimi, syntymäaika- ja paikka, osoitetietoja, sukupuoli, siviilisäätö, äidinkieli, kansalaisuus)
  - Työ- ja elinkeinoministeriö (tietoja työllisyydestä ja työllistämistoimenpiteistä)
  - Tai yllä mainittujen rekistereiden vastaavat tiedot tutkimushetkellä omaavat rekisterit

## 11. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimuksessa kerättyjä tietoja ja biologisia näytteitä käytetään vain tieteellisiin tutkimuksiin, joita STRIP-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 sovitusajan kuluttua.

Kaikki suomalaiset ja ulkomaalaiset yhteistyötahot nimetään STRIP-tutkimuksen kotisivuilla (osoite: <https://stripstudy.utu.fi/>). Tietoja ei luovuteta yhteistyökumppaneille muuhun kuin STRIP-tutkimukseen.

Mitään tutkimustuloksia ei liitetä terveydenhuollon potilasasiakirjoihin, eikä anneta viranomaisille.

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

## **12. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle**

Kerättyjä tietoja ja biologisia näytteitä voidaan lähettää kansainvälisille yhteistyökumppaneille myös EU- ja ETA-alueiden ulkopuolelle. Tunnisteellisia henkilötietoja ei siirretä, vaan tiedot ja näytteet toimitetaan koodattuina.

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 sovitusajan kuluttua. Kaikkia aineistoja voidaan käyttää vain tieteelliseen tutkimukseen.

Tällä hetkellä ulkomaalaisia yhteistyötahoja on EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle seuraavissa maissa: Australia, Kiina ja Yhdysvallat. Ei-tunnisteellisten tietojen siirto ulkomaille perustuu tutkittavan antamaan suostumukseen (huhtikuu 2021 alkaen) tai vakiolausekkeisiin asianmukaisia suoja-toimia 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.

## **13. Automatisoitu päätöksenteko**

Henkilötietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon tai profilointiin.

## **14. 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.

Erikseen määrätyt 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.

## **15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen**

Kyseessä on pitkään jatkunut seurantatutkimus, joka jatkuu edelleen. Kaikki tutkimuksessa kerätyt tiedot hävitetään tutkimuksen päätyttyä. Tiedot säilytetään tutkimuksen päätyttyä, jos silloinen lainsäädäntö edellyttää tietojen säilyttämistä.

## **16. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen**

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja 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 anonymisointi 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.