



Tämä informaatio koskee kaikkia Pohjois-Suomen syntymäkohortti 1986:n Naisten terveystutkimukseen osallistuvia henkilöitä.

## 1. Tutkimuksen nimi

Naisten terveystutkimus Pohjois-Suomen syntymäkohortissa 1986

## 2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta  
Postiosoite: PL 5000, 90014 Oulun yliopisto  
Käyntiosoite: Aapistie 7 A, 90220 Oulu  
Y-tunnus 0245895-5

### **Tutkimuksen vastuullinen johtaja ja yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa**

Terhi Piltonen, Dosentti, Synnytys- ja naistentautien erikoislääkäri  
Postiosoite: Kajaanintie 50, 90014 Oulu  
Käyntiosoite: Kajaanintie 50, 90014 Oulu  
Puhelin: 0405008266  
Sähköpostiosoite: [terhi.piltonen@oulu.fi](mailto:terhi.piltonen@oulu.fi)

### **Tietosuojavastaava**

Lakimies Niilo Vähäsarja  
Postiosoite: PL 8000, 90014 Oulun yliopisto  
Käyntiosoite: Pentti Kaiteran katu 1, 90570 Oulu  
Sähköpostiosoite: [dpo@oulu.fi](mailto:dpo@oulu.fi)

## 3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojesi keräämisen, säilyttämisen ja täydentämisen käyttötarkoitus on kerätyllä tutkimusaineistoilla tehtävä tieteellinen tutkimustyö Pohjois-Suomen syntymäkohortin 1986 naistenterveysten tutkimusohjelman (<http://nfb1986-naiset.fi/>) mukaisesti.

Kyseessä on Pohjois-Suomen syntymäkohortin 1986 seurantatutkimukseen liittyvä naistentutkimus. Naistentutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä kerätään terveyteen liittyvä tietoja kyselylomakkeiden ja klinisten terveystutkimuksien avulla. Yksityiskohtaiset tiedot tietojen keruusta näet saatekirjeestä sekä Naistentutkimuspäivän internet-sivuilta (<http://nfb1986-naiset.fi/>).

Sinulta itseltäsi kerättyä tietoa täydennetään lisäksi kansallisilla rekisteritiedoilla, mm. kuolinsyy- ja sairaalan hoitoilmoitusrekisteritiedoilla (kuvattu tarkemmin kohdassa 7).

## 4. Tutkimuksen suorittajat

Pohjois-Suomen syntymäkohortin 1986 naistentutkimuksen tutkimusaineiston keräämisestä vastaa Oulun yliopiston Lääketieteellinen tiedekunta sekä Oulun yliopistollinen sairaala.

Tutkimusta tekevät Oulun yliopiston tutkimusyksiköt. Pohjois-Suomen syntymäkohortit ovat mukana myös kansallisessa ja kansainvälisessä tutkimusyhteistyössä.



## 5. Tutkimuksen kesto ja henkilötietojen säilyttäminen

Pohjois-Suomen syntymäkohorttien hyvinvointi- ja terveystutkimus on luonteeltaan seurantatutkimusta, jota suoritetaan tutkittavan koko elinkaaren ajan. Naistentutkimuksen aineiston keruu toteutetaan vuosina 2020 -2023 ja siinä kerättävät tiedot yhdistetään osaksi Pohjois-Suomen syntymäkohorttia.

Tutkimussuunnitelmaan perustuva tutkimus tulee jatkumaan myös viimeisten tutkimussuunnitelman mukaisten tutkittavien seurantakäyntien jälkeen. Tämä johtuu siitä, että Pohjois-Suomen syntymäkohorttien hyvinvointi- ja terveystutkimusohjelman tarkoituksena on etsiä syy-seuraussuhteita tutkimussuunnitelmassa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimusaineistoa ei siis ole tarkoituksenmukaista poistaa ja tuhota ennen tutkimuksen tarkoitusten täyttymistä. Tutkimusaineiston tarpeellisuutta tutkimustarkoituksiin arvioidaan kuitenkin säännöllisesti.

## 6. Henkilötiedot ja niiden käsittelyn oikeusperuste

**Käsitlemme seuraavia tutkittavista kerättyjä tietoja:**

- Yhteystiedot - Sisältää henkilötunnuksen, sukunimen ja etunimen sekä postiosoitteen ja sähköpostiosoitteen.
- Terveystutkimuksen kyselyjen ja haastattelujen tiedot
- Terveystutkimusten mittaus- ja kyselytiedot (esim. verenpaine, pituus, paino)
- Biologiset näytteet ja niistä saadut mittaustulokset (mm. verinäytteiden analyysien tulokset, geneettinen tieto)

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan a-alakohdan mukainen rekisteröidyn eli tutkittavan antama suostumus.

**Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:**

- Perimään liittyvät (geneettiset) tiedot
- Terveystiedot
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen
- Lisäksi käsitellään taloudellista tilannetta koskevia henkilötietoja, jotka eivät ole arkaluonteisia henkilötietoja, mutta luonteeltaan kuitenkin hyvin henkilökohtaisia

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan a-alakohdan mukaiseen rekisteröidyn eli tutkittavan antamaan nimenomaiseen suostumukseen.

## 7. Eri lähteistä kerättävät henkilötiedot

Tietoja kerätään kyselylomakkeiden ja terveystutkimusten avulla henkilöiltä itseltään.

Lisäksi tietoja täydennetään seuraavista rekistereistä saatavilla tiedoilla:

**Terveiden ja hyvinvoinnilaitos** (<https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tutkimuskaytto>): Terveystutkimuksen hoitoilmoitusrekisteri/Poistorekisteri, Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri, Syntyneiden lasten rekisteri, Syöpä – ja joukkotarkastusrekisteri, Näkövammarekisteri.

**Tilastokeskus** (<https://www.stat.fi/tup/tutkimusaineistot/index.html>): Tutkintorekisteri, Ammatti- ja koulutustietorekisterit, Kuolemansyyrekisteri/Kuolintodistusarkisto.

**Opetushallitus:** Yhteisvalintarekisteri

**Eläketurvakeskus** (<https://www.etk.fi/tutkimus-tilastot-ennusteet/tutkimus/tutkimusyhteistyö/tutkimusaineistot/>): Työeläke - ja ansaintarekisteri.



**Kela** ([https://www.kela.fi/tutkimusta-tukemassa\\_tietopyynnot-tieteellisiin-tutkimuksiin](https://www.kela.fi/tutkimusta-tukemassa_tietopyynnot-tieteellisiin-tutkimuksiin)):

Erityiskorvausoikeuksien tiedosto, Eläke-, sairausvakuutus- ja kuntoutusrekisteri, Sairauspäiväraha, Vammaistuet, Lääkeostotiedot.

**Oikeusministeriö** (<https://www.oikeusrekisterikeskus.fi/fi/index/tietopalvelu/tutkijat.html>):

Oikeushallinnon rekisterit.

**Sijoitusrekisteri EuroClear.**

**Verohallinto:** Verotiedot.

**Väestörekisterikeskus:** Osoitetiedot, Muuttohistoria ja asuinpaikkatiedot, Syntyneet lapset, Avioliittohistoria.

## 8. Tietojen siirto ja luovuttaminen

Tutkimusaineistoa luovutetaan suostumuksesi mukaisesti yhteistyökumppaneille Pohjois-Suomen syntymäkohorttien Tieteellisen toimikunnan arvioimien, tutkimusohjelman mukaisten, aineistopyyntöjen perusteella (<http://www oulu.fi/nfbc/node/40677>). Aineiston keruun yhteydessä kerättyjä biologisia näytteitä käsitellään tutkimuslaitoksissa tai analyysilaboratorioissa. Luovutuksen ja käsittelyn riittävä tietosuojan taso varmistetaan solmimalla yhteistyökumppaneiden kanssa asianmukainen aineistoa koskeva sopimus ja noudattamalla muutoinkin voimassaolevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Tutkimusaineistoa luovutetaan Pohjois-Suomen syntymäkohorttien hyvinvointi ja terveystutkimusohjelman yhteistyökumppaneille, jotka tekevät vastaavanlaista tutkimusta, Suomessa sekä EU- ja ETA-alueella. Vastaavasti tutkimusaineistoa voidaan luovuttaa yhteistyökumppaneille myös EU-/ETA-alueen ulkopuolisiin maihin, kuten USA, Kanada, Australia, Uusi-Seelanti, Japani, Kiina ja Sveitsi. Luovutuksissa noudatetaan kulloinkin voimassaolevaa tietosuojalainsäädäntöä tietosuojan riittävän tason varmistamiseksi. Jos tietoja siirretään maahan, jonka suhteen ei ole Euroopan Unionin komission päätöstä tietosuojan riittävyyden tasosta, noudatamme siirroissa muuta asianmukaista suojatointia kuten Euroopan Unionin komission mallilausekkeita. Suojatoimista löydät lisää tietoa täältä: <https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/rules-business-and-organisations/obligations/what-rules-apply-if-my-organisation-transfers-data-outside-eu-fi>.

Tutkijoille luovutetaan tutkimusaineistoa aina määräajaksi, joka on aluksi kolme vuotta, mutta johon tutkijat voivat hakea lisäaikaa.

Luovutettava tietoaineisto on pseudonymisoitu: jo alkuperäisen Pohjois-Suomen syntymäkohorttien hyvinvointi- ja terveystutkimusohjelman aineiston keruun ja tallennuksen yhteydessä. Koodi henkilötunnisteisiin säilytetään Väestötutkimuksen infrastruktuuriyksikössä (Lääketieteellinen tiedekunta, Oulun yliopisto). Aineistoa luovutetaan tutkijoille tutkimusprojektikohtaisilla koodeilla (sekundaarikoodaus).

## 9. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Käsitlemme henkilötietoja huolellisesti vain ennalta määriteltyihin tieteellisiin tutkimustarkoituksiin. Noudatamme henkilötietojen käsittelyssä lainsäädäntöä ja hyvää tiedonkäsittelytapaa. Henkilöstöämme sitoo salassapito- ja vaitiolovelvollisuus. Henkilöstöämme koulutetaan säännöllisesti tietosuojaan ja tietoturvaan liittyen. Tutkimustietojärjestelmiin vaaditaan käyttäjätunnukset ja salasanat – lisäksi

<sup>1</sup> Pseudonymisoinnilla tarkoitetaan henkilötietojen käsitlemistä siten, ettei henkilötietoja voida enää yhdistää tiettyyn henkilöön käyttämättä lisätietoja. Oulun yliopiston yhteistyökumppaneille ei luovuteta sellaisia lisätietoja (kuten rekisteröidyn eli tutkittavan nimi, osoite, henkilötunnus) Oulun yliopiston toimesta, jolla yhteistyökumppanit voisivat yhdistää saamansa tutkimustiedon suoraan kyseiseen tutkittavaan.



tutkimustietojärjestelmien käyttöä seurataan. Henkilötietoja saa käsitellä vain työntekijä, jonka työtehtäviin liittyy oikeus käsitellä kyseistä tietoa. Paperilla olevaa tietoaainesta sekä näyteaineistoa suojataan säilyttämällä sitä lukituissa tiloissa, joissa on käytössä elektroninen kulunvalvonta.

Tutkimusaineisto pseudonymisoidaan. Varsinaisessa tutkimusaineistossa rekisteröityä ei pysty suoraan tunnistamaan, sillä hänen henkilötietojaan käsitellään erillisellä koodilla. Koodin ja rekisteröidyn yhdistävää tietoa säilytetään erillään ja tietoon pääsyä on rajattu. Näitä tietoja pääsevät tarkastelemaan vain tietosuojakoulutuksen läpikäyneet ammattihenkilöt, jotka ovat Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin henkilöstöä.

## 10. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa rekisteröidylle eli tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla varmistetaan tutkittavan oikeutta valvoa omia henkilötietojaan. Löydät näihin liittyvät lomakkeet Pohjois-Suomen syntymäkohorttien verkkosivulta <https://kohortti.drupal oulu.fi/fi/tietoatutkittaville>.

Lähetä täytetty ja allekirjoitettu lomake:

Oulun yliopisto, Kirjaamo

Pentti Kaiteran katu 1

90570 Oulu

tai skannattuna sähköpostiin kirjaamo@oulu.fi.

### 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:

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

### Oikeus tietojen käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi käsittely rajoittamista seuraavissa tapauksissa:

- kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden
- henkilötietojasi on käsitelty lainvastaisesti
- henkilötietojasi ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin



d) vastustat käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä

Oikeus tietojen siirtämiseen järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada Sinua koskevia Oulun yliopistolle Pohjois-Suomen syntymäkohorttitutkimukseen antamiasi henkilötietoja ja oikeus siirättää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle siltä osin kuin se on teknisesti mahdollista.

Oikeuksista poikkeaminen

Yllä kuvatuista rekisteröidyn oikeuksista voi olla mahdollista poiketa voimassaolevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla, mikäli oikeudet estävät tieteellisen tutkimustarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa rekisteröidyn 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: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)