

1. Rekisterinpitäjä	Rekisterinpitäjä: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos Mannerheimintie 166, PL 30, 00271 Helsinki.
2. Tutkimuksen nimi	Nuorten vuorovaikutusohjannan (IPC-N) käyttöönotto Suomessa
3. Toimeksiantaja/ Toimeksiantajan edustaja	<u>Henkilö, organisaatio, yritys, laitos, osoite, sähköposti, puhelinnumero</u> Outi Linnaranta ylilääkäri, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 029–5247517 etunimi.sukunimi@thl.fi
4. Tutkimuspaikkakohtainen johtava tutkija (PI)	<u>Nimi, tehtävänimike/virka-asema, osoite, sähköposti, puhelinnumero</u> Outi Linnaranta ylilääkäri, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 029–5247517 etunimi.sukunimi@thl.fi Johanna Lammintakanen Professori, Itä-Suomen yliopisto PL 1627, 70211 Kuopio puhelinvaihe 0294 45 1111, sähköposti: etunimi.sukunimi@uef.fi Erkki Heinonen Tutkija, THL etunimi.sukunimi@thl.fi Jari J Lahti Professori, Helsingin yliopisto etunimi.sukunimi@helsinki.fi
5. Yhteyshenkilö* rekisteriä koskevissa asioissa	<u>Nimi, tehtävänimike/virka-asema, osoite, sähköposti, puhelinnumero</u> Rekisterinpitäjän yhteyshenkilö: Outi Linnaranta <u>ylilääkäri, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos</u> 029–5247517 etunimi.sukunimi@thl.fi THL:n tietosuojavastaavan yhteystiedot: Jarkko Reittu THL:n tietosuojavastaava Sähköposti: tietosuoja@thl.fi Puh. 029 524 7474
6. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset	Tutkimuksessa selvitetään vuorovaikutusohjannan vaikuttavuutta ja kustannusvaikuttavuutta vuoden kyselytutkimuksella ja tietoja täydennetään rekisteritiedoilla. Kaikista osallistujista kerätään rekisteritietoja vuosi ennen kyselytutkimuksen aloittamista ja se jatkuu 10 vuotta tutkimuksen alusta. Selvitämme myös, miten hoidosta hyötyvä nuori voitaisiin parhaimmin tunnistaa alkuvaiheessa, ja mikä osa ikäkohortista tarvitsee ja hakee apua masennukseen. Seurantatutkimuksen aineiston keruu sisäänotto valmistuu 2024 loppuun mennessä, 1 vuoden seuranta vuoden 2025 loppuun mennessä ja 10-vuotisrekisteritiedon osalta 2035 mennessä. Aineistoa säilytetään 10 vuotta rekisteritietojen päättymisestä eli 2045 loppuun asti.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste	☒ Yleinen etu tieteellisessä tutkimuksessa: Henkilötietojen käsittely perustuu EU:n tietosuoja-asetuksen artiklaan 6, 1 e: <i>Yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö</i> ja arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen artiklaan 9 erityiset henkilötietoryhmät **, 2 j: <i>Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus</i>. ☐ Yleinen etu kliinisessä lääketutkimuksessa ja kliinisessä laitetutkimuksessa: Henkilötietojen käsittely perustuu EU:n tietosuoja-asetuksen artiklaan 6, 1 c: <i>käsittely on tarpeen rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi</i> ja 1 e: <i>Yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö</i> ja arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu tietosuoja-asetuksen artiklaan 9 erityiset henkilötietoryhmät **, 2 i: <i>Kansanterveyteen liittyvä yleinen etu</i> ☐ Muu peruste (katso EU:n tietosuoja-asetus):
8. Tutkimusrekisterin tietosisältö	<u>Luettele tutkimusrekisteriin kerättävät tiedot tai kuvaa ne erillisessä liitteessä</u> Tutkimuksessa kerätään tutkimussuunnitelman mukaiset tiedot. Tiedot kerätään digitaalisessa muodossa. Paperisia lomakkeita käytetään, mikäli tämä on helpompaa esimerkiksi toimintakyvyn rajoitteiden vuoksi. Tutkimuksessa kerätään seuraavia tietoja: <u>Nuoren kysely</u> sisäänottovaiheessa (masennus, masennukselta suojaavat ja riskiä lisäävät tekijät) supplement 3.3.1, kahden viikon välein 6kk ajan kerättävä tieto mielialasta ja saadusta tuesta, 3.3.9, motivaatio hoitoon 3.3.7, saadun hoidon hyödyt ja haitat 3.3.8, ja vointia seurannassa kuvaavat kyselyt 3kk ja 6kk kohdalla (Supplement 3.10) <u>Huoltajan kyselyt</u> nuoren voinnista ja masennuksen hoidon tarpeesta, hyödyistä ja haitoista, supplement 3.3.5 <u>Työntekijän kysely</u> koulutuksesta ja osaamisesta sekä nuoren saamasta hoidosta, supplement 3.3.4 Lisäksi rekisteritiedot: THL:n rekistereistä 1) Terveystieteiden tutkimuskeskus (Hilmo), 2) Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri (AvoHilmo), 3) Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri (SosiaaliHilmo), 4) Sosiaalihuollon seurantarekisteri, ja 5) Lastensuojelurekisteri. Kelan rekistereistä 1) reseptirekisteri, joka sisältää reseptilääkeostot ja 2) rekisteri kuntoutustuen saajista. ☒ Kerättävät tiedot on kuvattu erillisessä liitteessä <u>Arvioi rekisteröityjen määrä (otoskoko), esim. kymmeniä, satoja, tuhansia</u> Nuoret 5000–9000 Nuorten huoltajat n. 5000–9000 Hoitoa saaneiden nuorten työntekijät, vastauksia yhteensä 300–400
9. Tietolähteet	Rekisteriin tallennettavien tietojen tietolähteet

	☒ Potilasrekisterit ☐ Tutkijan oma toiminta (esim. verenpaineen mittaust) ☒ Tutkittavan antamat tiedot (esim. kyselyt, haastattelut) ☒ Muut henkilörekisterit: ☐ Muut tietolähteet
10. Henkilötietojen käsittelyyn käytettävät resurssit <i>*Aineisto on pseudonymisoitu= Suorat tunnistetiedot on poistettu, mutta on yhdistettävissä henkilötietoihin lisätietojen tai koodin avulla</i>	<u>Kuvaus tutkimusrekisterin säilytyksestä</u> THL:n ylläpitämästä rekisteristä on tietoa THL:n sivuilla https://thl.fi/thl/tietosuoja Rekisteritieto säilytetään pseudonymisoituna THL:n, UEF:n ja Helsingin yliopiston palvelimella. Aineistoa saa käsitellä vain THL:n, UEF:n ja Helsingin yliopiston laitteissa. Implementointitutkimuksen aineisto: Tutkimusaineiston avainkoodi, jolla id-koodi voidaan yhdistää tiettyyn tutkittavaan, tallennetaan Azure Fileshare -pilvitalennussijaintiin. Palvelu perustetaan Ruotsin datakeskukseen, jolloin se on erillisessä fyysisessä sijainnissa kuin pseudonymisoitu aineisto. Tutkimushankkeelle luodaan erillinen Azure Fileshare -levyjako. Jokaiselle levyjaoille on määritetty oma avain, jonka avulla levyjaon voi avata. Azure-tallennussijaintiin pääsyä rajoitetaan VPN-tunnelilla. Tämän lisäksi tallennettavat tunnistetiedot salataan Microsoft Purview Information Protection -palvelulla. Salauksen voi avata vain määritetyt THL:n Azure AD:ssa olevat käyttäjät. Jos käyttäjä poistuu organisaatiosta, myös pääsy suojattuun tietoon päättyy automaattisesti. Manuaalisen aineiston (esim. paperiaineisto, ääninauhat) suojaaminen: Aineisto säilytetään lukitussa kaapissa, johon vain asianmukaisilla henkilöillä on pääsy. Digitaalisen aineiston suojaaminen (esim. tietojärjestelmät ja laitteet): Kuvattu yllä. Suorien tunnistetietojen käsittely: ☐ Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa ☒ Aineisto on pseudonymisoitu ☐ Aineisto analysoidaan suoran tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):
11. Tutkimuksen suorittajat	Outi Linnaranta, dosentti, ylilääkäri, THL Johanna Lammintakanen, professori, UEF Elisa Rissanen, projektitutkija, UEF Pasi Kekkonen, projektitutkija, UEF Anne Surakka, projektitutkija, UEF Emma Salusjärvi, LL, THL, projektitutkija, THL Aija Myllyniemi, FM, projektitutkija, THL Noora Seilo, LL, THL, projektitutkija Mauri Marttunen, emeritusprofessori, vieraileva tutkija, THL Erkki Heinonen, professori, THL Jari N. Lahti, professori, Helsingin yliopisto Jasmin Kaljadin, Tutkimuskoordinaattori, THL Ulla Heikkilä, Tutkimusassistentti, THL Tiia-Reeta Kukko, Tutkimusassistentti, THL
12. Henkilötietojen luovutukset alkuperäisessä käyttötarkoituksessa	☐ Tietoja ei luovuteta toiselle rekisterinpitäjälle tai henkilötietojen käsittelijälle ☒ Tietoja luovutetaan toiselle rekisterinpitäjälle tai henkilötietojen käsittelijälle Pseudonymisoitua dataa voidaan jakaa tutkimusryhmien kesken, jotka kuuluvat IMAGINE-tutkimuskonsortioon.

13. Tietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle	☒ Tietoja ei siirretä* EU:n tai ETA:n ulkopuolelle ☐ Tietoja siirretään EU:n tai ETA:n ulkopuolelle <u>Mitä tietoja siirretään</u> <u>Henkilö/organisaatio, jolle tiedot siirretään</u> <u>Maat, joihin tiedot siirretään</u> <u>Mihin tarkoitukseen tiedot siirretään</u>
14. Henkilötietojen säännönmukaiset luovutukset	☒ Tietoja ei luovuteta* toiselle rekisterinpitäjälle ja/tai toiseen rekisteriin ☐ Tietoja luovutetaan toiselle rekisterinpitäjälle ja/tai toiseen rekisteriin <u>Mitä tietoja luovutetaan</u> <u>Tiedot luovutetaan:</u> ☐ tunnistellisina ☐ pseudonymisoituina/koodattuna <u>Rekisterinpitäjä ja/tai rekisteri, mihin tietoja luovutetaan</u> <u>Tietojen luovutuksen peruste</u> ☐ sopimus luovutuksesta rekisterinpitäjien välillä ☐ viranomaislupa ☐ muu, mikä:
15. Rekisteröidyn oikeudet tieteellisessä tutkimuksessa	☒ Tutkimuksessa ei poiketa alla olevista rekisteröidyn oikeuksista <u>Tutkimuksessa poiketaan alla valituista rekisteröidyn oikeuksista (oikeusperusteena yleinen etu):</u> ☐ Oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä (artiklat 13–14) ☐ Oikeus saada pääsy henkilötietoihin (artikla 15) ☐ Oikeus virheellisten tietojen oikaisemiseen (artikla 16) ☐ Oikeus henkilötietojen käsittelyn rajoittamiseen (artikla 18) ☐ Oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä (artikla 21) Muu, mikä: Poikkeaminen tulee perustella lomakkeen osassa B: Poikkeaminen rekisteröidyn oikeuksista tieteellisessä tutkimuksessa.
	<u>Kuvaus tutkimusaineiston käsittelystä tutkimuksen päätyttyä</u>

16. Tutkimusaineiston käsittelytoimet tutkimuksen päätyttyä	☐ Tutkimusaineisto hävitetään ☐ Tutkimusaineisto arkistoidaan anonymisoituna ilman tunnistetietoja ☒ Tutkimusaineisto arkistoidaan pseudonymisoituna ☐ Tutkimusaineisto arkistoidaan tunnistetiedoin Minne aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Aineistoa säilytetään 10 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen eli vuoteen 2045 THL:n tietoturvalisessa ympäristössä. <u>Tutkimusaineiston tietoturvalisesta hävittämisestä vastaa:</u> ☒ Tutkimuksen vastuuhenkilö: Outi Linnaranta, THL ☐ Muu, kuka:
--	---