

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa.

Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12–14. Henkilötietoja ovat sellaiset tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen.

Tietosuojaselosteen avulla voidaan huolehtia rekisterinpitäjän osoitusvelvollisuudesta. Osoitusvelvollisuus on keskeinen periaate tietosuoja-asetuksessa ja tarkoittaa, että rekisterinpitäjän on pystyttävä osoittamaan noudattavansa tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen.

1 Tutkimuksen nimi

Kuntoutuksen hyödyn arviointi

2 Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Kansaneläkelaitos (Kela)
Osoite: PL 450, 00056 KELA (Nordenskiöldinkatu 12, 00250 HELSINKI)
Puhelinnumero: 020 634 11

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Saija Karinkanta (Kelan tutkimus)
Postiosoite: Aleksis Kiven katu 18, 33210 Tampere
Puhelinnumero: 0206340212
Sähköpostiosoite: saija.karinkanta@kela.fi

Nimi: Tuomas Reiterä (Kelan kuntoutuspalvelut)
Postiosoite: Nordenskiöldinkatu 12, 00250 Helsinki
Puhelinnumero: 0206343214
Sähköpostiosoite: tuomas.reitera@kela.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimuksen toteuttaa Kelan tutkimusyksikkö. Kuntoutuksen palveluntuottajat, jotka tuottavat kuntoutuksen hyödyn arvioinnin piiriin kuuluvia Kelan kuntoutuspalveluja, osallistuvat tutkimukseen Kelan sopimuskumppanin ominaisuudessa toimittamalla arviointitiedot Kelalle. Tiedot toimitetaan vain niiden kuntoutusasiakkaiden kohdalla, jotka ovat antaneet suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseen ja siten tietojen toimittamiseen.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Vastuututkija Saija Karinkanta, Kelan tutkimus
Postiosoite: Aleksis Kiven katu 18
Puhelinnumero: 33210 Tampere
Sähköpostiosoite: saija.karinkanta@kela.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen aikana tutkimusrekisterin tietoja käsittelevät Kelan tutkimusyksiköstä ja etuuspalvelujen lakiyksiköstä nimetyt tutkijat sekä Kelan Tietovaraston tietojenkäsittelyn asiantuntijat.

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Kelan tietosuojavastaava: Raila Brummer
sähköposti: tietosuoja@kela.fi

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

☐ Kertatutkimus

☒ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

1.1.2022 alkaen. Tietoa kerätään vuosittain kunakin vuonna Kelan kuntoutukseen osallistuneista. Vuosittaisia tietoja säilytetään 10 vuotta, jonka jälkeen hävitetään.

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on Kelan kuntoutuksen vaikutuksiin ja tuloksellisuuteen kohdistuva arviointi ja tutkimus. Tutkimushankkeessa tietoja kerätään vuosittain ennalta määritellyistä kuntoutuksen hyödyn arvioinnin piiriin kuuluvista kuntoutuspalveluista niiden kuntoutujien osalta, jotka ovat antaneet suostumuksensa tutkimukseen osallistumiseen, ja siten kuntoutuksen aikana kerätyn mittaritiedon välittämiseen Kelaan sekä tiedon yhdistämiseen Kelan etuusrekisteritietoon sekä Digi- ja väestövirastosta ja Eläketurvakeskuksesta saatuihin tutkimuksen kannalta olennaisiin rekisteritietoihin.

Mittaritiedot toimitetaan Kelan Tietovarastoon suojatulla yhteydellä. Rekisteritietojen yhdistäminen toteutetaan voimassa olevan sopimuksen mukaisesti Kelan Tietovarastossa. Sopimuksen päättymisen jälkeen rekisteritiedon yhdistämiseen haetaan vuosittain lupa Findatalta.

Kerätystä aineistosta tuotetaan vuosittain kuntoutuksen hyötyä arvioiva raportti. Lisäksi aineistosta tuotetaan muita Kelan kuntoutuksen vaikutusten arviointiin liittyviä tutkimusjulkaisuja. Yksittäiset henkilöt

eivät ole tunnistettavissa tehtävistä analyysistä tai julkaisusta vaan ne tehdään ryhmätasolla.

10 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- ☐ Tutkittavan suostumus
- ☐ Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- ☒ Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
- ☐ Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:
- ☐ Muu, mikä:

11 Arkaluonteiset henkilötiedot / erityiset henkilötietoryhmät

- ☐ Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia/erityisiä henkilötietoja

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia/erityisiä 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
- ☐ Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- ☐ Muu, mikä:

12 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Rekisteröidyillä tarkoitetaan tässä tutkimukseen suostumuksensa antaneita Kelan kuntoutuspalvelujen asiakkaita.

Rekisterin sisältämät tietoryhmät on kuvattu erilliselle liitteelle (Liite 1.).

13 Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

☐ Suoraan tutkimukseen osallistuvilta

☐ Haastattelu

☐ Postissa lähetettävä kyselylomake

☐ Sähköinen kyselylomake

☐ Videointi

☐ Muu tapa, mikä:

☐ Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

☒ Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

Palveluntuottajien toimittamat mittaritiedot ja rekisteriaineistot: Kela (etuustiedot), Digi- ja väestövirasto ja Eläketurvakeskus. Liitteessä 1 on lueteltu tutkimuksessa kerättävät tietoryhmät.

14 Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

15 Tietojen siirto/luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

16 Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä. Tutkimusta varten kerättyjä henkilötietoja ei käytetä tutkittavia koskevaan päätöksentekoon.

17 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalinen aineisto:

☒ Manuaalista aineistoa ei kerätä.

☐ Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa; manuaalinen aineisto suojataan seuraavalla tavalla:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- ☒ Käyttäjätunnus ☒ Salasana ☒ Käytön rekisteröinti
☒ Kulun valvonta
☐ Muu, mikä:

Aineiston anonymisointi / pseudonymisointi:

- ☐ Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja).
☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja). Tunnistetiedot ja tutkimusnumerot yhdistävä koodiavain säilytetään huolellisesti erillään henkilötiedoista ja tutkimusaineistosta ja siihen on pääsy vain rajatulla osalla tutkimusryhmän jäsenistä.
☐ Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

- ☒ Tutkimussuunnitelma
☒ Tutkimuksella on vastuuhenkilö, kuka: erikoistutkija Saija Karinkanta
☒ Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
☒ Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi

18 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

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

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

19 Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, hän voi ottaa yhteyttä kohdassa 3 mainittuun yhteyshenkilöön.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen 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 19 (Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen) kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa 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

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli rekisteröity katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Liite 1. Tutkimusrekisterin sisältämät tietoryhmät

Kuntoutuksen hyödyn arvioinnin mittaustiedot

Kuntoutuksen hyödyn arvioinnin yhteydessä käytetään kuntoutuspalvelun aikana kerättyjä kuntoutuksen hyödyn mittaustietoja, jotka palveluntuottaja lähettää henkilötunnisteellisenä Kelaan kirjattavaksi Kuntoutuksen hyödyn arvioinnin mittausrekisteriin.

Näitä ovat:

- Mittauksen päivämäärä
- Tieto siitä, onko mittaus toteutettu kuntoutuksen alku, päätös vai seurantavaiheessa
- GAS-kuntoutuksen tavoitteiden toteutumista koskeva mittari
- WHOQOL BREF –elämänlaatumittari
- Työkykykysymykset-lomake (sisältää mm. kuntoutujan oman arvion työkyvystään)
- Beckin masennusoireilun vakavuusastetta arvioivan mittarin (BDI-21)

Mittausten kaikkien kysymysten vastaukset kirjataan rekisteriin.

Rekisteritiedot (Kelan etuusrekisteri, Digi- ja väestöviraston rekisteri, Eläkerturvakeskuksen rekisterit)

Yleistiedot

Kuntoutuksen hyödyn arvioinnin yhteydessä voidaan käyttää myös yleistietoja. Näitä ovat

- henkilötiedot
- osoite- ja asumistiedot
- perhesuhdetiedot
- vakuuttamistiedot
- verotustiedot
- työtulo- ja omaisuustiedot
- ennakonpidätystiedot
- etuuksien viitetiedot

Etuustiedot

Kuntoutuksen hyödyn arvioinnissa käytetään mittaustietojen lisäksi Kelan etuusjärjestelmästä saatavia eläke- ja kuntoutustietoja sekä sairausvakuutusetuuksia koskevia tietoja. Jäljempänä liitteessä on lueteltu nämä kuntoutujien elämäntilanteeseen liittyvät rekisteritiedot, joita voidaan käyttää kuntoutuksen hyödyn arvioinnissa. Etuudet ja niissä käytettävät tiedot on lueteltu asiakkaiden elämäntilanteiden mukaisessa järjestyksessä.

A. Oma sairaus, vamma, työkyvyttömyys

- o sairaushoitokorvausten hakemus-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- o kansainvälisten sairaanhoitoetuuksien ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- o lääkkeiden korvausoikeuksia koskevat hakemus-, valmistelu-, ratkaisu- ja käsittelytiedot
- o lääkekorvausten seuranta- ja kertymätiedot
- o sairauspäivärahan hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- o työkyvyttömyyseläkkeen ja siihen kuuluvien eläkkeenosien ja maahanmuuttajan erityistuen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot

- yksilöllisen varhaiseläkkeen ja siihen kuuluvien eläkkeenosien hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- 16 vuotta täyttäneen vammaistuen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- eläkettä saavan hoitotuen tiedot (työkyvyttömyyseläke, yksilöllinen varhaiseläke, vanhuuseläke, varhennettu vanhuuseläke)

B. Opiskelu

- opintotuen hakemus-, käsittely-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja päätöstiedot
- opintotuen opiskelijavalintatiedot
- työvoimapolitiittisen aikuiskoulutuksen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- aikuiskoulutustuen lainatakaustatiedot

C. Työttömyys

- työttömyysturvan peruspäivärahan hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- työttömyysturvan peruspäivärahan seurantatiedot
- työmarkkinatuen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- työmarkkinatuen seurantatiedot
- työttömyyseläkkeen ja siihen kuuluvien eläkkeenosien hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- pitkäaikaistyöttömien eläketuen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot

D. Muut asiakkaisiin liittyvät tiedot

Digi- ja väestöviraston väestötietojärjestelmä

- sukupuoli
- asuinkunta
- ikä
- siviilisääty

Eläketurvakeskuksen eläke-, ansainta- sekä tilasto- ja tutkimusrekisterin tiedot

- tieto työssäolosta, työttömyydestä
- tieto eläkkeellä olost