

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojailmoitus

Tietosuojailmoitus 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.

1 Tutkimuksen nimi

Terveystieteiden tutkimuskeskus – yksityiset terveystieteiden tutkimukset

2 Rekisterinpitäjä

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

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Riina Hiltunen
Postiosoite: Nordenskiöldinkatu 12, 00250 HELSINKI
Puhelinnumero: 020 635 9627
Sähköpostiosoite: riina.hiltunen@kela.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Kelan tutkimusyksikön tutkijat vastaavat hankkeen tutkimuksen toteuttamisesta pääasiassa.

Poikkeuksena Itä-Suomen Yliopisto vastaa yksityisen hammashuollon markkinoiden tutkimuksesta. Kela toimittaa tutkimuksen edellyttämän aineiston Itä-Suomen Yliopistoon, joka vastaa aineiston tietoturvalisistä säilyttämisestä, käsittelystä ja hävittämisestä.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Riina Hiltunen
Postiosoite: Nordenskiöldinkatu 12, 00250 HELSINKI
Puhelinnumero: 020 635 9627
Sähköpostiosoite: riina.hiltunen@kela.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Kelan tutkimusyksikkö: Riina Hiltunen, Fredriikka Nurminen, Mikko Nurminen, Hennamari Mikkola, Hanna Koskinen, Timo Hujanen

Itä-Suomen Yliopisto: Elina Lehmus, Petra Hyvönen, Mari Viljanen, Mervi Rantsi ja Eila Kankaanpää.

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Tutkimus toteutuu ajalla 1.3.2025-31.12.2028. Hankkeen päättymisen jälkeen rekisteritutkimusaineistoa säilytetään viisi vuotta.

Haastatteluaineistoa säilytetään kymmenen vuotta mahdollisten seurantatutkimusten varalle.

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Hankkeessa tuotetaan ajankohtaista tietoa yksityisistä terveystietokannoista ja analysoidaan niiden toimintaa neljästä näkökulmasta 1) markkinoiden tilannekuva, 2) markkinoiden uudistuminen 3) Kela-korvausten muutokset ja vaikutukset sekä 4) Kela-korvattujen palvelujen rooli palvelujärjestelmässä. Tarkasteluissa painotetaan niitä palveluja, joissa Kela-korvaukset ovat merkittäviä.

Hankkeessa hyödynnetään pääasiassa Kelan korvausrekistereitä lääkärinpalkkioista ja hammaslääkärinpalkkioista sekä tutkimuksesta ja hoidosta yksityisessä terveydenhuollossa. Aineistoja käytetään yksityisten terveystietokantojen tilannekuvan muodostamisessa, palvelukäytön ja -tuotannon kuvailussa sekä uusien palvelujen ja tuottajien analysoinnissa. Lisäksi aineiston perusteella analysoidaan markkinoilla tai korvausjärjestelmässä tapahtuvien muutosten vaikutuksia mm. kysyntään, tarjontaan ja hinnoiteluun.

Lopuksi haastattemme yksityisiä terveystietokantojen tuottajia ja muita sidosryhmiä kilpailuympäristön muutoksista ja tulevaisuuden näkymistä.

Hanke tuottaa ajankohtaista tietoa yksityisten terveystietokantojen muutoksista, mikä tukee tietoon perustuvaa palvelujärjestelmän suunnittelua. Lisäksi ensimmäistä kertaa tarkastellaan Kela-korvausten vaikutuksia koko palvelujärjestelmässä yli sektorirajojen. Tuloksia hyödynnetään erityisesti Kela-korvausten ja lainsäädännön kehittämisessä.

10 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)
- Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen, mikä:
- Tutkittavan suostumus
- Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:
- Muu, mikä:

11 Erityiset henkilötietoryhmät (nk. arkaluonteiset tiedot)

Tutkimuksessa ei käsitellä tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa tarkoitettuja erityisiä henkilötietoryhmiä.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveyttä koskevat tiedot
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Edellä mainittujen erityisten henkilötietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus (tietosuojalain 6 §:n 7 kohta)
- Tutkittavan/rekisteröidyn nimenomainen suostumus
- Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- Muu, mikä:

12 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Kelan rekisteriaineistot yksityisestä terveydenhuollosta sisältävät kaikki sairausvakuutuksesta korvatut toimenpiteet ja jokainen toimenpiderivi sisältää henkilötietoja niin potilaasta kuin palvelun tuottaneesta tai siihen lähettäneestä terveydenhuollon ammattilaisesta.

Tutkimuksessa käytetyt rekisteriaineistot sisältävät seuraavat potilaan henkilötiedot: henkilön yksilöivä pseudonymisoitu tunniste, ikä, sukupuoli, asuinpaikka postinumerotarkkuudella, tulotiedot sekä tiedot sairausvakuutuksesta korvattujen yksityisten terveystieteiden palvelujen käytöstä. Lisäksi rekisteriaineistot sisältävät seuraavat palvelun tuottaneen ja lähetteen määränneen terveydenhuollon ammattilaisen henkilötiedot: ammattilaisen yksilöivä pseudonymisoitu tunniste, ikä, sukupuoli, ammatti, erikoisala, valmistumisvuosi ja työskentelytoimipiste.

Haastatteluissa kertyvät henkilötiedot ovat ääni ja tiedot taustaorganisaation tyypistä ja asemasta organisaatiossa. Haastattelut raportoidaan ilman suoria tunnistetietoja.

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, eikä osallistumatta jättämisestä aiheudu seurauksia.

Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

Kelan rekisteriaineistot yksityisestä terveydenhuollosta kertyvät sairausvakuutusmaksun maksatuksen kautta. Kohdejoukko sisältää kaikki sairausvakuutuksesta korvatut toimenpiteet.

14 Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Yksityisen hammashuollon osalta tutkimusaineistoa siirretään Itä-Suomen Yliopistoon tietoturvalliseen käyttöympäristöön. Kaikki aineiston käsittelijät allekirjoittavat salassapitosopimuksen.

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

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

16 Automatisoitu päätöksenteko ja profilointi

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

17 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

- Tiedot ovat salassa pidettäviä.
- Kaikki hankkeessa henkilötietoja käsittelevät ovat allekirjoittaneet vaitiolo- ja salassapitositoumuksen ja ymmärtävät henkilötietojen käsittelyä koskevat vaatimukset.

Manuaalinen aineisto:

- Manuaalista aineistoa ei kerätä.
- Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa; manuaalinen aineisto suojataan seuraavalla tavalla:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Käytön rekisteröinti (lokiteidot)
- Kulun valvonta (tilat)
- Suojattu verkkoyhteys
- 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 suoran tunnistetiedoin, koska:

18 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri hävitetään 31.12.2033 mennessä ja haastatteluaineisto 31.12.2038 mennessä.

- Tutkimusrekisteri arkistoidaan ilman tunnistetietoja (anonymisoituna)
- Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan, miten pitkäksi aikaa ja millä oikeusperusteella:

19 Tutkimukseen osallistuvan oikeudet

Tietosuojalainsäädäntö takaa rekisteröidylle tiettyjä oikeuksia:

- Silloin, kun henkilötietojen käsittely perustuu rekisteröidyn suostumukseen, hänellä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus milloin tahansa sen vaikuttamatta suostumuksen perusteella ennen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.
- Rekisteröidyllä on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö häntä koskevia henkilötietoja tutkimuksessa, ja saada jäljennös käsiteltävistä henkilötiedoista.
- Jos käsiteltävissä rekisteröidyn henkilötiedoissa on epätarkkuuksia tai virheitä, hänellä on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.
- Rekisteröidyllä on oikeus vaatia henkilötietojensa poistamista tietyissä tilanteissa, kuten esimerkiksi käyttäessään vastustamisoikeutta tai peruuttaessaan antamansa suostumuksen.
- Rekisteröidyllä on oikeus henkilötietojen käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa, kuten esimerkiksi silloin, jos rekisteröity kiistää henkilötietojensa paikkansapitävyyden.
- Rekisteröidyllä on oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun.

Jos rekisteröity haluaa käyttää oikeuttaan, hän voi ottaa yhteyttä edellä mainittuun yhteyshenkilöön. Jos tutkimuksen toteuttaminen ei (enää) edellytä, että rekisterinpitäjä voi tunnistaa rekisteröidyn, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon ja käsittelyn rajoittamiseen ei sovelleta, ellei rekisteröity anna lisätietoja, joiden avulla hänet voidaan tunnistaa.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa 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.

Valitusoikeus

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos hän 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