

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

Lasten ja nuorten terapiapalvelumarkkinat ja palvelujen käyttö

2 Rekisterinpitäjä

Kansaneläkelaitos (Kela)

Osoite: PL 450, 00056 KELA (Nordenskiöldinkatu 12, 00250 HELSINKI)

Puhelinnumero: 020 634 11 (vaihde)

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Miika Vuori

Postiosoite: PL 450, 00056 KELA

Puhelinnumero: 020 634 1790

Sähköpostiosoite: miika.vuori@kela.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Kelan tutkimusyksikössä. Lisäksi tutkimuksessa tehdään kansainvälistä ja kansallista tutkimusyhteistyötä.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Miika Vuori

Postiosoite: PL 450, 00056 KELA

Puhelinnumero: 020 634 1790

Sähköpostiosoite: miika.vuori@kela.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen toteuttavat Kelan tutkimusyksikön tutkijat.

Lisäksi tutkimukseen voi osallistua Kelan analytiikkayksikön asiantuntijoita sekä tutkimusyhteistyökumppaneita. Henkilötietojen käsittely on rajoitettu vain niille henkilöille, joille on myönnetty käyttöoikeus tehtäviensä perusteella.

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

☐ Kertatutkimus ☒ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

9/2026-12/2030

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa analysoidaan lasten ja nuorten terapiapalvelumarkkinoiden rakennetta, hinnoittelua, hankintamalleja ja kustannuskehitystä sekä Kelan kuntoutuksena järjestettävien terapiapalvelujen käyttöä Suomessa. Tarkastelu kohdistuu erityisesti vuosina 2006–2018 syntyneisiin ikäkohortteihin, mikä mahdollistaa palvelujen käytön arvioinnin koko lapsuuden ja nuoruuden aikana.

Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan palvelujen käyttöä, hoito- ja kuntoutuspolkuja sekä markkinoiden, palvelujärjestelmän ja kuntoutukseen ohjautumisen välisiä yhteyksiä.

Henkilötietoja käsitellään rekisteripohjaisesti tieteellisessä tutkimuksessa. Aineisto muodostetaan Kelan rekistereistä ja mahdollisesti THL:n rekistereistä.

Aineisto käsitellään pseudonymisoituna Kelan tietoturvalisessä ympäristössä. Tulokset raportoidaan tilastollisessa, ryhmätason muodossa siten, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa.

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:

10 Erityiset henkilötietoryhmät (nk. arkaluonteiset tiedot)

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

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoja:

- ☐ 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:

11 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimuksen kohdejoukkona ovat Suomessa asuvat vuosina 2006–2018 syntyneet lapset ja nuoret.

Aineisto sisältää esimerkiksi:

- demografiset tiedot (syntymäaika, ikä, sukupuoli, asuinalue)
- tiedot kuntoutuspalvelujen käytöstä, kestosta ja kustannuksista
- lääkkeitä ja lääkekorvauksia koskevat tiedot
- lääkkeiden määräämiseen liittyvät tiedot (esimerkiksi määrääjän erikoisala ja muut reseptiaineistossa saatavilla olevat määrääjä tiedot)

- diagnoositiedot (ICD-10, erityisesti neurokehitykselliset oireyhtymät)

Aineisto käsitellään pseudonymisoituna.

12 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 rekisterit sekä mahdollisuuksien mukaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen rekisterit.

13 Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

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

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

Automatisoitu päätöksenteko ja profilointi:

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

15 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

- ☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.

☒ Kaikki hankkeessa henkilötietoja käsittelevät ovat allekirjoittaneet vai- tiolo- 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 (lokitiedot)
☒ Kulun valvonta (tilat)
☒ Suojattu verkkoyhteys
☐ Muu, mikä:

Aineiston anonymisointi / pseudonymisointi:

- ☐ Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tun- nistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnistteelliseen tie- toon ei ole, eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja).
☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan aineiston perustamisvaiheessa (pseu- donymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tie- toja). Tunnistetiedot ja tutkimusnumerot yhdistävä koodiavain säilyte- tään huolellisesti erillään henkilötiedoista ja tutkimusaineistosta ja sii- hen on pääsy vain rajatulla osalla tutkimusryhmän jäsenistä.
☐ Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska: [peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle]

16 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- ☒ Tutkimusrekisteri hävitetään 31.12.2030 mennessä
☐ Tutkimusrekisteri arkistoidaan ilman tunnistetietoja (anonymisoituna)
☐ Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan, miten pitkäksi aikaa ja millä oikeusperus- teella:

17 Tutkimukseen osallistuvan oikeudet

Tietosuojalainsäädäntö takaa rekisteröidylle tiettyjä oikeuksia:

- Silloin, kun henkilötietojen käsittely perustuu rekisteröidyn suos- tumukseen, 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 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, 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