

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

Ammatillisen kuntoutusselvityksen asiakkuuspolut

2 Rekisterinpitäjä

Kansaneläkelaitos (Kela)

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

Puhelinnumero: 020 634 11 (vaihde)

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Pekka Heino

Postiosoite: Nordenskiöldinkatu 12, 00250 Helsinki

Puhelinnumero: 0206342875

Sähköpostiosoite: pekka.heino@kela.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Kelan tutkimus

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Pekka Heino

Postiosoite: Nordenskiöldinkatu 12, 00250 Helsinki

Puhelinnumero: 0206342875

Sähköpostiosoite: pekka.heino@kela.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Pekka Heino, Riitta Seppänen-Järvelä, Saija Karinkanta

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Kelan tietosuojavastaava: Raila Brummer

sähköposti: tietosuoja@kela.fi

8 Tutkimuksen luonne ja kesto-aika

☒ Kertatutkimus

☐ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto-aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

1.9.2023 – 31.12.2024

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Ammatillisessa kuntoutusselvityksessä (AKSE) yhdistyy kuntoutustutkimus ja kuntoutustarveselvitys, jotka aiemmin olivat erillisiä palveluja. AKSE on palvelu, jossa moniammatillinen tiimi ja asiakas yhdessä arvioivat henkilön työ-, toiminta- ja opiskelukykyä, osaamista, työelämävalmiuksia sekä kuntoutustarvetta. Selvityksen perusteella asiakas ja moniammatillinen tiimi yhdessä valmistelevat asiakkaalle ammatillisen suunnitelman.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaisia asiakkaita AKSE-palveluun ohjautuu? Mitkä sosiodemografiset tekijät kuvaavat asiakaskuntaa ja mikä on heidän työmarkkina-asemansa. Mitä heidän toimintakyvystään tiedetään Kelan rekisteritietojen perusteella, erityisesti sairauksien tai vammojen näkökulmasta?
2. Mitä Kelan palveluita ja etuuksia edelsi AKSE-palvelua?
3. Mihin Kelan palveluihin siirrytään AKSE-palvelusta ja mitä etuuksia saadaan palvelun jälkeen?

Tutkimuksen aineistona käytetään Kelan kuntoutusrekisterejä, joista tarkastellaan kuntoutuksen hakemus- ja maksutietoja. Lisäksi aineistoon yhdistetään tietoja asiakkaan lääkkeiden käytöstä ja sosiodemografisia tietoja. Tutkimukseen poimitaan Kelan etuusrekistereistä kaikki AKSE-kuntoutukseen vuosina 2019-2021 myönteisen ratkaisun saaneet ja heidän Kelan kuntoutuksensa vuosilta 2017 – 2022.

Aineistoa käsitellään poiminnan jälkeen R-ohjelmistolla Kelan analytiikkaympäristössä. Tutkimusaineisto analysoidaan kvantitatiivisen aineiston käsittelyyn soveltuvien tilastollisten menetelmin.

Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkijat käsittelevät henkilötietoja voimassaolevan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen lainsäädännön mukaisesti sekä Kelan ja tutkimusyksikön sisäisiä ohjeita noudattaen. Tulokset raportoidaan tilastollisessa, ryhmätason muodossa. Yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa raportoiduista tuloksista.

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
- ☒ Terveystta 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

Ikä, sukupuoli, kuolinpäivä, asuinkunta, työtilanne, sairausdiagnoosit kuntoutushakemuksesta ja työkyvyttömyyseläkkeestä ja lääkkeiden erityiskorvausoikeudet.

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 kuntoutusrekisteri, lääkkeiden erityiskorvausrekisteri, tulorekisteri (palkkatulot, etuus), opintotuki, työttömyystuki, vammaistuki, työkyvyttömyyseläke (hakemus), sv-päiväraha

14 Tietojen siirto tai 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 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 (lokitiedot)
- ☒ 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 suoraan tunnistetiedoin, koska:

18 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- ☒ Tutkimusrekisteri hävitetään 31.12.2028
- ☐ 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 suoritettua käsittelyä 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