

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

Työkyvyttömyyden arvioinnin ratkaisulinjan kehitys Kelassa.

2 Rekisterinpitäjä

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

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Tero Kujanpää
Postiosoite: Nordenskiöldinkatu 12, 00250 Helsinki
Puhelinnumero: 050 3848627
Sähköpostiosoite: tero.kujanpaa@kela.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Kelan sisäisenä tutkimuksena. Kela vastaa hankehallinnosta, aineiston keruusta, aineistojen tietoturvalisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista sekä aineiston hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Tero Kujanpää
Postiosoite: Nordenskiöldinkatu 12, 00250 Helsinki
Puhelinnumero: 050 3848627
Sähköpostiosoite: tero.kujanpaa@kela.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Tero Kujanpää (tutkimusyksikkö), Marjo Parkkila-Harju (asiantuntijalääkäriyksikkö), Riitta Luoto (tutkimusyksikkö), Jenni Blomgren (tutkimusyksikkö), Riitta Seppänen-Järvelä (tutkimusyksikkö), Janne Leinonen (asiantuntijalääkäriyksikkö).

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):
1.1.2026-31.12.2027

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tietoja käytetään tutkimukseen, jossa selvitetään työkyvyttömyyseläkkeiden ratkaisulinjan kehitystä, työkyvyttömyyseläkkeen hakua edeltäviä sairauspäiväraajaksoja ja kuntoutustoimia ja näissä tapahtuneita muutoksia. Kehitystä tutkitaan vertaamalla aineistoja vuosilta 2015 ja 2025. Tutkimuksessa on myös tarkoitus vertailla työkyvyttömyyseläkehakemusten liitteenä olevien lääketieteellisten selvitysten sisältöä sekä asiantuntijalääkärien arvioita otoksissa työkyvyttömyyseläkkeen hakemuksia vuosina 2015 ja 2025.

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

Tutkimusaineisto sisältää (ilman tunnistetietoja) tietoja tutkittavien iästä, sukupuolesta, asuinpaikasta, sairauspäiväraajaksojen ajankohdista, perusteena olevista sairauksista, ammatillisen kuntoutuksen toimenpiteistä ja ajankohdista, työkyvyttömyyseläkehakemukista ja niiden hakemusasiakirjoista sekä asiantuntijalääkäreiden arvioista.

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 rekistereistä haetaan tiedot vuonna 2015 ja vuonna 2025 työkyvyttömyyseläkettä Kelalta hakeneiden osalta työkyvyttömyyseläkkeiden, sairauspäivärahojen, ammatillisten kuntoutuspalveluiden ja työttömyystietojen (peruspäiväraha ja työmarkkinatuki) osalta. Lisäksi ETK:n rekistereistä pyydetään tiedot (2015 ja 2025) työkyvyttömyyseläkettä Kelalta hakeneiden tiedot ammatillisesta kuntoutuksesta ja palkattomien jaksojen tiedot. Lisäksi vuonna 2015 ja 2025 työkyvyttömyyseläkettä hakeneiden osalta poimitaan satunnaisesti poimittava otos (yhteensä 240 työkyvyttömyyseläkkeenhakijaa), joiden osalta haetaan hakemusasiakirjat Oiwa-järjestelmästä (asiantuntijalääkärien arviot, B-lausunnot tai muut vastaavat lääketieteelliset selvitykset) analysoitaviksi.

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.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Käytön rekisteröinti (lokietiedot)
- 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 suurin tunnistetiedoin, koska: [peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle]

18 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri hävitetään
- 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