

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla

Asiakkaan itsearviointiin perustuvien toimintakykymittareiden käyttö kuntoutuksen suunnittelun ja arvioinnin tukena

26.09.2022

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjät

Tässä selosteessa kuvataan, miten Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) käsittelee henkilötietojasi tässä tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 18 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

PL 30, 00271 Helsinki
029 524 6000

Yllämainitut organisaatiot päättävät ja vastaavat henkilötietojen käsittelystä tässä ilmoituksessa kerrottua tarkoitusta varten eli ovat näiden tietojen osalta rekisterinpitäjiä.

2. Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Nimi: Susanna McLellan
Puhelinnumero: 029 524 7824
Sähköposti: susanna.mclellan@thl.fi

3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa kerätään tietoa kaikille asiakasryhmille tarkoitettujen, asiakkaan itsearviointiin perustuvien toimintakykymittareiden käyttökelpoisuudesta kuntoutuksen suunnittelun ja arvioinnin tukena. Asiakkaan ja ammattilaisen käyttökokemukset tuovat lisätietoa toimintakykymittareiden hyödyntämismahdollisuuksista ja

käyttöönoton edellytyksistä. Toimintakykymittareiden mittausominaisuuksista saatava tieto tukee kuntoutuksen vaikutusten ja vaikuttavuuden arvioinnin kehittämistä.

Tutkimusta toteutetaan yhdeksällä hyvinvointialueella. Jokaisella alueella on tavoitteena kerätä 100 asiakkaan toimintakykymittarivastaukset kuntoutusjakson alussa ja lopussa. Mittarivastausten lisäksi asiakkailta ja ammattilaisilta kysytään palautetta mittareiden käytöstä kyselyissä ja ammattilaisten osalta myös keskustelutilaisuuksissa hankkeen aikana ja tiedonkeruun päätyttyä. Kuntoutusjakson tai muun intervention sisältö ja kesto sekä hankkeeseen osallistuvien ammattilaisten määrä vaihtelevat alueittain.

Kertyvän tutkimusaineiston tiedonhallinnasta, arkistoinnista, analysoinnista ja raportoinnista vastaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. Hanketta rahoittaa sosiaali- ja terveysministeriö.

Henkilötietoja ovat asiakkaan ja ammattilaisen itsensä antamat taustatiedot sekä asiakkaan toimintakykymittarivastaukset. Asiakkaista ja ammattilaisista kerätään vain välttämättömimmät taustatiedot, jotta tutkimusaineistosta voidaan tehdä tarkoituksenmukaiset analyysit.

Ammattilaisille suunnatussa kyselyssä ei kysytä suoria henkilötunnisteita. Asiakkaista kerättäviä suoria tunnisteellisia henkilötietoja käytetään kahden toimintakykymittarikyselyn tietojen yhdistämiseen. Toinen mittaus tapahtuu ennen kuntoutusjaksoa ja toinen mittaus kuntoutusjakson jälkeen. Suorat henkilötunnisteet poistetaan tutkimusaineistosta. Tutkijoiden käytössä olevassa aineistossa tai tulosten raportoinnissa ei voida tunnistaa yksittäistä henkilöä.

4. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

THL toimii tietosuojasetuksen mukaisena rekisterinpitäjänä.

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla olevalle yhteyshenkilölle:

Nimi: Susanna McLellan

Puhelinnumero: 029 524 7824

Sähköposti: susanna.mclellan@thl.fi

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille. Tutkittava voi käyttää tietosuojasetuksen mukaisia

oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Päivikki Koponen

Puhelinnumero: 029 524 8868

Sähköposti: paivikki.koponen@thl.fi

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Organisaation tietosuojavastaavan sähköpostiosoite on tietosuoja@thl.fi

7. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa THL:n työntekijöistä koostuva ja hankkeessa työskentelevä tutkimusryhmä.

8. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Nimi: Asiakkaan itsearviointiin perustuvien toimintakykymittareiden käyttö kuntoutuksen suunnittelun ja arvioinnin tukena

Tutkimuksen tyyppi: Kertatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 04.09.2022 – 31.12.2023

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e-alakohta)

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietoja:

- terveystiedot

Lisäksi arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

11. Käsiteltävät henkilötiedot

Henkilön yksilöintitieto (asiakas): henkilötunnus, nimi, syntymävuosi, sukupuoli, hyvinvointialue

Henkilön yksilöintitieto (ammattilainen): ammattinimike, työkokemus, suoravastaanottokoulutus, hyvinvointialue

Henkilön yksilöintitieto ammattilaisten keskustelutilaisuudessa: tilaisuuden tallenteessa näkyvä sähköpostiosoite, jolla ammattilainen kirjautunut keskusteluun.

Tutkimusaineistossa kerättävät tiedot (asiakas): kuntoutusjakson peruste (tuki- ja liikuntaelinsairausdiagnoosi tai -epäily tai muu peruste), kuntoutusjakson muoto (suoravastaanotto /muu vastaanotto / ryhmäkuntoutus /ohjattu yksilökuntoutus kotona / muu kuntoutus), toimintakykymittarikyselyn ja mittarin käyttökokemuskyselyn tietosisällön mukaiset tiedot

Tutkimusaineistossa kerättävä tiedot (ammattilainen): toimintakykymittareiden käyttökokemuskyselyn tietosisällön mukaiset tiedot

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tiedot saadaan henkilöltä itseltään.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta tai siirretä säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle. Kerättyä tutkimusaineistoa voidaan käyttää ja luovuttaa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) ja sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019) mukaisesti. THL:nsisäisen tutkimuksen kriteerit täyttävästä tutkimuksesta THL tekee itse päätöksen. THL on siirtänyt tietolupatoimivallan sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselle (Findata), joka vastaa ensisijaisesti THL:n ulkopuolisen hakijan tietoluvista.

14. Tietojen siirtäminen ja luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja ei luovuteta EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

15. Automaatioitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä tieteellisessä tutkimuksessa

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä. Rekisterinpitäjä on laatinut tietosuojaa koskevan vaikutusten arvioinnin. Rekisterinpitäjä on sitoutunut noudattamaan alansa koskevia vahvistettuja käytäntöjä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

- Lukittu tila
- Kulkuoikeudet

- Määritellyt kulku- ja käyttöoikeudet

Tietojärjestelmässä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Käytön rekisteröinti
- Kulunvalvonta
- Pseudonymisointi

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto arkistoidaan tunnistetiedoin.

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

-

Aineisto säilytetään 20 vuotta.

18. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon** tai kohdassa 2. mainittuun yhteyshenkilöön.

[Suostumuksen peruuttaminen \(tietosuoja-asetuksen 7 artikla\)](#)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn 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 **18 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** 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.

Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon.

Yhteydenotot

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon tai kohdassa 2.mainittuun yhteyshenkilöön.

Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun toimiston käsiteltäväksi, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi