

Tietoa tutkimukseen sisältyvistä tiedoista

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietoja käsitellään 'IMPRO WP2' (Sairaala- ja päivystyspalvelujen rakenteen optimointi) tutkimuksessa.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
PL 30, 00271 Helsinki

Yhteyshenkilöt tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Sonja Lumme

Osoite: THL, Mannerheimintie 166, Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 7218

Sähköpostiosoite: sonja.lumme@thl.fi

1. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Sosiaali- ja terveydenhuollon tueksi tarvitaan tietoa palvelujen rakenteesta, niiden toimivuudesta ja tuloksellisuudesta. Tutkimuksessa arvioidaan erikoissairaanhoidon ja päivystyspalvelujen rakenteen muutoksia sekä sitä kuinka muutokset ja muu lainsäädäntö ovat vaikuttaneet palveluiden saatavuuteen, saavutettavuuteen, yhdenvertaisuuteen ja kustannuksiin. Hankkeessa vertaillaan rekisteritietojen avulla erityisesti lainsäädännössä erikseen mainittujen toimenpiteiden, tutkimusten ja erikoisalojen tilannetta ennen ja jälkeen uudistusten.

Tutkimuksessa on muodostettu rekisteriaineisto, jossa on hoitoilmoitusrekisterin tietoja sairaalahoitajaksoista sekä avohilmon tietoja perusterveydenhuollon käynneistä, tietoja endoproteesirekisteristä, tiedot kuolemista ja kuolemansyystä, sekä tietoja sosiaalisesta asemasta, asuinkunnasta, sukupuolesta, iästä sekä siviilisäädystä. Tiedot on yhdistetty henkilötunnuksen avulla rekisteriviranomaisten toimesta ja tutkijoiden käyttöön on luovutettu Tilastokeskuksen etäkäyttöjärjestelmään tunnisteeton aineisto.

Hankkeessa tehdään myös kansainvälistä vertailua taulukoituun muotoon koostetuista tiedoista, joita voidaan julkaista. Tällöin tilastoyksikköinä käytetään sairaalahoitajaksojen tapausmääriä ja paljastumisriskissä olevat tiedot suojataan Tilastokeskuksen suosittamilla menetelmillä (esim. riittävät kynnyksarvot sekä ristiintaulukoinnin välttäminen).

2. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus on osa THL:n, Itä-Suomen yliopiston, Aalto yliopiston ja Oulun yliopiston tutkijoiden yhteishanketta, jossa hankkeen Itä-Suomen yliopistosta tulevat tutkijat toimivat

perusterveydenhuollon ja monisairastavuuden sekä big data-tyyppisten tarkastelujen ja verkkotyökalujen kehittämisen asiantuntijoina, Aalto yliopiston tutkijat kustannusten laskennan asiantuntijoina, Oulun yliopistosta tulevat tutkijat saavutettavuuden asiantuntijoina ja THL:n tutkimusryhmä alueellisen eriarvoisuuden, erikoissairaanhoidon ja rekisteritutkimuksen asiantuntijoina.

3. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Sonja Lumme
Osoite: THL, Mannerheimintie 166, Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 7218
Sähköpostiosoite: : sonja.lumme@thl.fi

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Jarkko Reittu, THL
tietosuoja@thl.fi

5. Tutkimuksen suorittajat

Terveystaloustiede ja palveluiden oikeudenmukaisuus –tiimiin kuuluvat henkilöt.

6. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Parempi tietopohja ja palvelujen optimointi sote-uudistuksen tueksi hankkeen (IMPRO) työpaketti ”Sairaala- ja päivystyspalvelujen rakenteen optimointi”.

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): Tutkimus on alkanut vuonna 2018. Tietoja, josta suorat tunnisteet on poistettu ja säilytetään Tilastokeskuksen etäkäyttöympäristössä turvallisesti hankkeen keston ajan, niitä täydennetään vuosittain valmistuvilla aineistoilla, ja ne hävitetään vuonna 2023 projektin päättymisen jälkeen.

7. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

Tutkittavan suostumus

Lakisääteisen veloitteen noudattaminen

Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

Oikeutettu etu

Muu, mikä:

8. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

Rotu tai etninen alkuperä

Poliittiset mielipiteet

Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus

Ammattiliiton jäsenyys

Geneettiset tiedot

Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

Terveystiedot

Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

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

Tutkittavan nimenomainen suostumus

Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi

Muu, mikä:

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

9. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

- henkilötunnus (vain rekisteriviranomaisten käytössä aineistoa muodostettaessa, ei toimiteta tutkijoille)
- terveydentilaa, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon tietoja
- tiedot iästä, sukupuolesta ja siviilisäädystä
- kotikunta
- sosioekonomista asemaa koskevia tietoja

10. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötiedot poimitaan hallinnollisista rekistereistä (THL:n ja Tilastokeskuksen rekisterit).

11. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä tai luovuteta.

13. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

14. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
 Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

15. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään
 Tutkimusrekisteri arkistoidaan:
 ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

16. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä tutkimuksen rekisterinpitäjään.**

Koska THL pystyy tunnistamaan yksittäistä tutkittavaa aineistosta, niin mm. oikeutta päästä tietoihin, oikaisuun ja poistoon ei sovelleta.

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 veloitteen noudattamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa **17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** 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.

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi