

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla
Korvauskriteerit ja maakuntien arviointi
14.02.2025

TIETOA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

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.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjät

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: Juha Honkatukia

Puhelinnumero: 029 524 6011

Sähköposti: juha.honkatukia@thl.fi

3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Projektissa tuotetaan tietoa THL- lakiin ja Sote- uudistukseen liittyviin tutkimus- ja viranomaistehtäviin. Tätä varten projektissa ylläpidetään rekistereihin perustuvaa koko väestön sisältävää yksilötason aineistoa, jonka perusteella voidaan:

- 1) kehittää ja ylläpitää kriteereitä hyvinvointialueiden tarveperusteisille rahoitusosuuksille sekä valtakunnallisille ja hyvinvointialuekohtaisille tuottajien korvausperusteille;
- 2) arvioida ja vertailla hyvinvointialueiden väestön sosiaali- ja terveystalouden käyttöä, kustannuksia ja niihin vaikuttavia tekijöitä, palvelujen saatavuutta sekä käyttöön ja saatavuuteen liittyviä sosioekonomisia eroja;
- 3) tarjota tutkimustietoa sote-uudistuksen valmistelun tueksi erityisesti rahoitukseen (ml. monikanavarahoituksen purkaminen), palvelujen käyttöön ja kustannuksiin liittyvissä kysymyksissä;
- 4) tuottaa hyvinvointialueiden/kuntien toimintaa arvioivia indikaattoreita vertaiskehittämisen tueksi.

Hyvinvointialueiden rahoituslain mukaisesti THL:n tehtäviin kuuluu jatkossa laskea hyvinvointialueiden tarveperusteisia rahoitusosuuksia ja kehittää edelleen laskennan perusteena olevia malleja. Projektissa tuotetaan rekistereihin perustuva koko väestön sisältävä yksilötason aineisto, jonka perusteella tämä tehtävä voidaan toteuttaa. Lisäksi aineiston avulla tutkitaan ja vertaillaan hyvinvointialueiden väestön sosiaali- ja terveystalouden käyttöä, kustannuksia ja niihin vaikuttavia tekijöitä, hyvinvointia ja terveyttä, palvelujen saatavuutta sekä näihin liittyviä sosioekonomisia eroja.

4. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus.

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Juha Honkatukia

Puhelinnumero: 029 524 6011

Sähköposti: juha.honkatukia@thl.fi

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

7. Tutkimuksen suorittajat

- THL: toimitetut tunnisteelliset aineistot vastaanotetaan THL:ssä tutkijaryhmän ulkopuolisen tahon toimesta, joka myös pseudonymisoi aineistot tutkijoiden käyttöön, säilyttää henkilötunnus-tutkimusnumero-avaimen (=THL-avain) ja toimittaa sen tietoturvallisesti Tilastokeskukseen.
- Tilastokeskus: Tilastokeskus vastaanottaa tutkimusaineistot pseudonymisoidussa muodossa ja korvaa niissä olevat tunnisteet erillisellä FIONA-etäkäyttöjärjestelmässä käytettävällä tunnisteella. Tutkijat voivat yhdistää kyseisen tunnisteiden avulla toimitettuja aineistoja ja myös liittää niihin Tilastokeskuksen hallinnoimia ja FIONA-ympäristöön toimittamia lisätietoja.
- THL: Tutkijaryhmästä aineistoja käsittelevät aineistojen käyttöluvat saaneet, salassapitositoumuksen antaneet nimetyt tutkijat. Käsittely voi tapahtua joko THL:n ympäristössä tai Tilastokeskuksen FIONA-etäkäyttöjärjestelmässä. Tutkijat käsittelevät ainoastaan pseudonymisoituja aineistoja.

8. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Nimi: Korvauskriteerit ja maakuntien arviointi

Tutkimuksen tyyppi: Kertatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): – 31.12.2027

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e-alakohta)

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietoja:

- terveystiedot
- muu, mikä : sosiaalipalvelujen käyttö tiedot

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

- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

11. Käsiteltävät henkilötiedot

Kerätyt datat ovat kaikki tunnisteellisessa muodossa. Aineistot sisältävät seuraavat tiedot: Henkilötunnus, sukupuoli, osoite (postinumero), kotikunta, sairaustiedot, sosiaali- ja terveystietojen käyttö tiedot (sekä julkinen että yksityinen), reseptitiedot, eläketiedot, erityiskorvausoikeustiedot.

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Projektissa käytetään seuraavia kansallisia rekistereitä:

THL: Terveys-, sosiaali- ja Avohilmo, syöpärekisteri, syntyneiden lasten rekisteri, epämuodostumarekisteri, toimeentulokirekisteri, lastensuojelurekisteri, näkövammarekisteri, tartuntatautirekisteri ja resepti- ja potilastiedon arkisto, RAI-tietovaranto, sosiaalihuollon seurantarekisteri

KELA:

- Yksityislääkäripalkkiot
- Yksityinen tutkimus ja hoito
- Yksityinen hammashoito
- Lääkeostot
- Lääkeoikeudet
- Kuntoutus
- Matkat
- Toimeentulotuki
- Sairauspäivärahat
- Vammaistuet
- Työkyvyttömyyseläke

ETK:

- Työkyvyttömyyseläkkeet

DVV:

- Kaikki Suomessa asuvat henkilöt, postinumero, siviilisääty, kuolinpäivä.

Tilastokeskus:

- FIONA moduulit: FOLK perhe, asuntokunta, perustieto, tulotieto, työssäkäynti, SES-palkkarakenneaineisto, muutot, lapsi-vanhemmat-vuosi. Lisäksi tiedot henkilön taustamaasta ja äidinkielestä. Kuolemansyytilaston tiedot. Sijaintitietomoduuli INFRA. Tulorekisteri.

Sosiaalipalvelut:

2016-2017: Oulu, Helsinki, Eksote, PHHYKY

2018: Oulu, Helsinki, Eksote, PHHYKY, SiunSote, Essote

2016–2023: Etelä-Karjalan hyvinvointialue, Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue, Helsingin kaupunki

- Voimassa olevat sosiaalipalvelujen asiakkuudet, alkamis- ja päättymispäivämäärä, palvelua kuvaavat tiedot

Aineisto kerättiin tutkimuksen alkaessa ensin vuosilta 2015 - 2018. Tämän jälkeen aineistoa on päivitetty aina täyden kalenterivuoden aineiston ollessa saatavilla. Suorat tunnisteet poistetaan ennen kuin aineistot luovutetaan tutkijoiden käyttöön. Tutkijoilla on käytössä vain pseudonymisoitua tietoa, josta yksilön suora tunnistaminen ei ole mahdollista. Alkuperäisistä, pseudonymisoiduista aineistoista muodostetaan lopullinen yksilötason tutkimusaineisto, jota vielä täydennetään kansallisen terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimuksen (FinSote) tiedoilla niiden vastanneiden osalta jotka ovat antaneet luvan käyttää rekisteritietoja sekä Terve Suomi -tutkimuksen kyselyaineistolla.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoaineistoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

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

Tietoaineistoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

15. Automatisoitu 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

Tietojärjestelmässä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Käytön rekisteröinti
- Kulunvalvonta
- Pseudonymisointi

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto hävitetään

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

Aineistot säilytetään THL:n hallinnoimassa tietokannassa ja Tilastokeskuksen FIONA-ympäristössä.

Viisi vuotta tutkimuksen päättymisestä.

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 suoritettujen käsittelyjen 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 tietosuojavaaltuutetun käsiteltäväksi

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

Yhteystiedot:

Tietosuojavaaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihe: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi