

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

Tietosuojaseloste 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.

Tietosuojaselosteen avulla voidaan huolehtia rekisterinpitäjän osoitusvelvollisuudesta. Osoitusvelvollisuus on keskeinen periaate tietosuoja-asetuksessa ja tarkoittaa, että rekisterinpitäjän on pystyttävä osoittamaan noudattavansa tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen.

1 Tutkimuksen nimi

Tiedolla ohjaamisen tutkimushanke

Pilottivaiheen tutkimus: kokemukset moniammatillisen palvelumallin ja asiakkuusvastaavakoikeilun prosesseista ja hyödyistä

2 Tutkimuksen rekisterinpitäjä

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

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Antti Veilahti ja Karoliina Koskenvuo (vastuututkija)
Postiosoite: PL 450, 00056 KELA
Puhelinnumero: 020 63411
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@kela.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Kelan tutkimusyksikössä yhteistyössä etuus- ja asiakaspalveluiden kanssa. Kelan tutkimusyksikkö vastaa aineiston keruusta, tietoturvallisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista ja aineiston hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimusryhmä: Antti Veilahti, Karoliina Koskenvuo (vastuututkija), Tomi Ståhl. Keväällä 2019 rekrytoitava tutkija N.N (seurantahaastattelujen toteuttaminen).

Postiosoite: PL 450, 00056 KELA
Puhelinnumero: 020 63411
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@kela.fi

5 Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusryhmä: Antti Veilahti, Karoliina Koskenvuo, Tomi Ståhl. Seurantahaastattelujen toteuttamiseen rekrytoitava tutkija N.N. (mahdollisesti myös Kelaan rekrytoitava tutkimusharjoittelija). Tutkimusryhmästä tietovaraston ja rekisteriaineistojen käyttöoikeutta haetaan Antti Veilahdelle ja Karoliina Koskenvuolle.

6 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Kelan tietosuojavastaava: Raila Brummer
sähköposti: raila.brummer@kela.fi; tietosuoja@kela.fi

7 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

1.1.2019-31.12.2022

8 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen toteuttamista varten.

Tutkimus on tiivis osa moniammatillisen palvelumallin ja asiakkuusvastaavakokeilun kehittämistä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa moniammatillisen palvelumallin ja asiakkuusvastaavakokeilun prosesseista ja pilottivaiheessa koetuista hyödyistä ja kehittämisen tarpeista erityisesti asiakkaiden näkökulmasta. Tutkimuksessa selvitetään mm. moniammatilliseen palveluun ja asiakkuusvastaavakokeiluun ohjautuneiden nuorten koettua hyvinvointia (elämäntyytyväisyys, terveys, toimeentulo, elämäntilanne), kokemuksia ja tavoitteita.

Pilottivaiheen tutkimuksessa kokeillaan alustavasti kehittämis- ja kokeiluvaiheessa olevien palvelumallien soveltuvuutta eri asiakasryhmille pohjaksi laajemmalle interventiotutkimukselle.

Tutkimusaineistoista muodostuu henkilörekisteri, jossa säilytetään Kelan asiakas_id-tunnuksin varustetut henkilötiedot. Lisäksi tutkimuksessa kerätään haastatteluaineistoa. Kaikilta tutkimukseen osallistuvilta

pyydetään tutkimuksen alussa suostumus tutkimukseen, jossa samalla pyydetään suostumus rekisteritietojen ja haastattelutietojen yhdistämiseen. Aineiston keräämiseen ja hallintaan liittyviin eettisiin seikkoihin kiinnitetään erityistä huomiota.

Tutkimusaineistoa ei luovuteta Kelan ulkopuolelle.

9 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Tutkittavan suostumus
- Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
- Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:
- Muu, mikä:

10 Arkaluonteiset henkilötiedot / erityiset henkilötietoryhmät

- Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia/erityisiä henkilötietoja

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia/erityisiä henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometrinen 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
- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi

Muu, mikä:

11 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Pilottivaiheen tutkimuksessa asiakasprosessiin ja tutkimukseen valikoituneilta pyydetään ensimmäisen yhteydenoton yhteydessä suostumukset (suostumus tutkimukseen ja vastausten ja rekisteritietojen yhdistämiseen) ja kerätään tiedot koetusta hyvinvoinnista (elämäntyytyväisyys, terveys, toimeentulo) ja asiakkaan tavoitteista. Seurantahaastattelu pilottitutkimuksessa tehdään muutaman kuukauden kuluessa yhteydenoton/alkuhaastattelun jälkeen. Seurantahaastattelussa kerätään edellä mainittujen tietojen ohella tietoja myös elämäntilanteesta, koulutustaustasta, saaduista palveluista ja siitä, miten on kokenut yhteydenoton Kelasta.

Kelan etuustiedot: toimeentulotuki, opintoetuudet, työttömyysturvaetuudet, sairauspäivärahat, kuntoutusetuudet, eläkeetuudet, perhe-etuudet, asumistuet, sotilasavustus, verotustiedot, väestötiedot.

12 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

Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

Kelan etuustiedot: toimeentulotuki, opintoetuudet, työttömyysturvaetuudet, sairauspäivärahat, kuntoutusetuudet, eläkeetuudet, perhe-etuudet, asumistuet, sotilasavustus, verotustiedot, väestötiedot.

13 Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

14 Tietojen siirto/luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

15 Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä. Tutkimusta varten kerättyjä henkilötietoja ei käytetä tutkittavia koskevaan päätöksentekoon.

16 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalinen aineisto:

Manuaalista aineistoa ei kerätä.

Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa; manuaalinen aineisto suojataan seuraavalla tavalla:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

Käyttäjätunnus Salasana Käytön rekisteröinti

Kulun valvonta

Muu, mikä:

Aineiston anonymisointi / pseudonymisointi:

Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnistetietoon 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 suoran tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

Tutkimussuunnitelma

Tutkimuksella on vastuuhenkilö, kuka: Karoliina Koskenvuo

Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille

- Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi (voidaan tehdä tarvittaessa)

17 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri hävitetään
 Tutkimusrekisteri arkistoidaan ilman tunnistetietoja
 Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

18 Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, hän voi ottaa yhteyttä kohdassa 3 mainittuun yhteyshenkilöön.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettun 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 19 (Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen) 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, mikäli rekisteröity katsoo, että henkilötietojen 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