

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n 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 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30

00271 Helsinki

puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Lauri Sääksvuori; akatemiaturkija, THL

Sähköpostiosoite: lauri.saaksvuori@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimme terveydenhuollon digipalvelujen käyttöä, käyttäjiä, tuotantoa ja vaikuttavuutta. Vastaamme polttaviin tietotarpeisiin: i) rakentamalla aiempaa paremman aineistoperustan, ii) tuottamalla terveydenhuollon digipalvelujen ilmiöitä kuvailevaa rekisteripohjaista tutkimusta ja iii) toteuttamalla kansallisesti merkittäviä kokeiluja/pilotteja digitaalisista terveyspalveluista yhteistyössä hyvinvointialueiden ja muiden palveluntuottajien kanssa vaikutusarvioinnin tueksi (esim. Pohjanmaan hyvinvointialueen digiklinikkapilotti). Samalla tuotamme tietoa, miten ja mitä vanhoja ja uusia aineistoja voidaan hyödyntää päätöksenteon tukemisessa digitaalisiin terveyspalveluihin liittyen. Työn tarkoituksena on kansallisen ja alueellisen päätöksenteon tukeminen tuottamalla laadukasta ja kansainvälisestikin kiinnostavaa tutkimusta.

Ensimmäisessä vaiheessa muodostetaan terveydenhuollon digipalvelujen tutkimuksen kannalta keskeisistä kansallisista rekisteriaineistoista (THL, Kela, Tilastokeskus) aineistopohja, jota käytetään terveydenhuollon digipalvelujen ilmiöitä tarkastelevassa rekisteritutkimuksessa. Tämä rekisteritutkimus voi olla luonteeltaan kuvailevaa, havaintoaineistoon perustuvaa kausaalipäätelyä, rakenteellista ekonometriaa, mikrosimulointia tai tilastollista oppimista. Lisäksi ensimmäisessä vaiheessa aineistoa

hyödynnetään digipalveluja koskevien kokeilujen rekisteripohjaisessa suunnittelussa (esimerkiksi voimalaskelmat ja Monte Carlo -simulaatiot).

Toisessa vaiheessa toteutetaan yhteistyössä hyvinvointialueiden ja muiden palveluntuottajien kanssa kansallisesti merkittäviä kokeiluja/pilotteja digitaalisista terveyspalveluista, ensimmäisenä esimerkiksi Pohjanmaan hyvinvointialueen digiklinikkapilottikokeilu.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

THL, Turun yliopisto, Aalto-yliopisto. THL on päävastuussa.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Lauri Sääksvuori; akatemiatutkija, THL
Sähköpostiosoite: lauri.saaksvuori@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Hankkeen aineistolupahakemuksissa yksilöidyt tutkijat, jotka ovat työsuhteessa tai vierailevan tutkijan suhteessa THL:ään, Turun yliopistoon tai Aalto-yliopistoon. Kysy lisää tutkimuksen yhteyshenkilöltä (kohta 1).

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Terveystieteiden digipalvelujen käyttö, tuotanto ja vaikuttavuus

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 01/01/2024 – 31/12/2028

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

Tutkittavan suostumus

- Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)

9. 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
- Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveystiedot
- Seksuaalinen käyttäytyminen
- Seksuaalinen suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan tai tietosuojalain 6 §:n mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Tutkimus- ja kulttuuriperintöaineiston yleishyödyllinen arkistointitarkoitus

- Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- Käsittely on tarpeen kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi
- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä

- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä
- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Potilaan ja palvelutapahtuman toteuttajan yksilöintitunnus (henkilötunnus / rekisteröintinumero) on pseudonymisoituna analysoitavassa aineistossa sekä lisäksi aineistossa on yksilön syntymäaika. Aineisto sisältää kattavasti henkilön sosioekonomisia ja sosiodemografisia taustatietoja Tilastokeskuksen rekistereistä, kuten Tulorekisterin, tietoa asuinpaikan sijainnista, kontaktit perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kanssa, Kela-korvatut yksityislääkärikäynnit sekä lääkemääräykset ja -toimitukset. Aineisto on laaja ja hienojakoinen. Linkit ko. rekisterien muuttujalistauksiin on alla kohdassa 11.

Lisäksi Pohjanmaan digiklinikkapilotin osalta aineistossa on pseudonymisoitu tieto Pohjanmaan hyvinvointialueen vastuulla olevien asukkaiden osoitteesta.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Ao. rekisterien muuttujalistaukset ja kuvaukset ovat Tilastokeskuksen osalta Taika-aineistokatalogissa (<https://taika.stat.fi>) ja THL:n ja Kelan osalta Aineistokatalogissa (<https://aineistokatalogi.fi/catalog>). Tutkimushankkeen käytössä on osajoukko THL:n ja Kelan aineistojen muuttujista.

- Tilastokeskukselta seuraavat FOLK-valmisaineistomodulit vuosilta 2017–2028: perustieto, perhe, muutto, jaksotiedot (eläke, työttömät, työsuhde), lapsi-vanhemmat, tulotieto. Lisäksi Tilastokeskuksessa FOLK-perustietoaaineistoon lisätään tieto henkilön syntymäpäivästä.
- Tilastokeskuksen tulorekisterimoduulit: etuustiedot 2021–2028, palkkatiedot 2019–2028.
- Tilastokeskuksen INFRA-sijaintitietomoduli 2017–2028 tarkempuna versiona sisältäen 250m x 250m ruututunnukset yli kolmen asukkaan ruuduille.
- DVV väestötietojärjestelmän tietoja.
- THL:n AvoHilmo ja Hilmo; 2017–2028.
- Kelan lääkäripalkkiot ja hammaslääkäripalkkiot toimenpiteittäin (Kela-korvaukset), lääkemääräykset ja lääketoimitukset (Kanta-Reseptikeskus), lääkekorvausoikeudet, 2017–2028
- palvelutapahtuman tuottajaan liitetään tietoja, kuten palveluala, sektori, sijaintikunta ja INFRA-ruutuihin karkeistettu sijainti, julkisista TOPI- ja SOTE-rekistereistä

Lisäksi Pohjanmaan digiklinikkakokeilua varten muodostetaan DVV:n tietoihin perustuen aineisto, jossa on henkilötunnus, tieto siitä oliko yksilö koe- vai verrokkiryhmässä pilotissa, pseudonymisoitu osoitetieto sekä mahdolliset muut satunnaistamisessa käytetyt muuttujat.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Ei siirretä tai luovuteta.

13. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta

muu, mikä: Tilastokeskuksen Fiona-etäkäyttöratkaisu

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Henkilön suorat tunnistetiedot (asiakkaan henkilötunnus, ammattilaisen yksilöintitunnus, asiakkaan osoite) pseudonymisoidaan ennen analysointivaihetta. Palveluntuottajaa ja palveluntuottajan yksikköä yksilöivät tunnukset pseudonymisoidaan ennen analysointivaihetta, mutta palveluntuottajan ja/tai palveluntuottajan yksikköä koskeva suora tunnistetieto (esim. nimi) voidaan myöhemmin lisätä aineistoon organisaation suostumuksen perusteella. Perusteena on, että näin voidaan erottaa tiettyjen

hyvinvointialueiden tai suurten yksityisten tuottajien tuottamat kontaktit. Tämä on tärkeää, kun tutkitaan tietyn digitaalisen ratkaisun käyttöä, tuotantoa ja vaikuttavuutta.

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusaineisto hävitetään
- Tutkimusaineisto arkistoidaan:
- ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti:** <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

Vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Jos THL ei pysty tunnistamaan sinua 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 velvoitteen 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 haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti:

<https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>

Yhteydenotot

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon

(kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. 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

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Puhelinvaihe: 029 56 66700

Sähköposti: tietosuoja@om.fi