

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa sekä käsittelytoimista tehtävän selosteen tiedot. Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12 – 14 ja käsittelytoimista tehtävästä selosteesta artikkelissa 30. 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

Hanke: Taloudellinen ja sosiaalinen kestävyys läpi ajan ja alueiden ikääntyvässä yhteiskunnassa, Economic and social sustainability accross time and space in an ageing society (SustAgeable)

Osahanke (työpaketti 5) Väestön ikääntyminen, sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset ja kus-tannusten kasvun hillinnän keinot

Rahoitus: Suomen Akatemian yhteydessä toimiva Strategisen tutkimuksen neuvosto

2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Tutkimuksen rekisterinpitäjiä ovat:

Itä-Suomen yliopisto, Kuopion kampus, PL 1627, 70211 Kuopio (Käyntiosoite: Yliopistonranta 1, 70210 Kuopio), puhelin (vaihde): 0294 45111

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, PL 30, 00271 Helsinki (Käyntiosoite: Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki), puhelin (vaihde): 029 524 6000

3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Itä-Suomen yliopisto: tutkimuksen johtaminen, tutkimuksen tekeminen ja rekisterinpitäjä

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos: tutkimuksen tekeminen ja rekisterinpitäjä

Suomen Akatemian yhteydessä toimiva Strategisen tutkimuksen neuvosto: rahoitus

4. Tutkimuksen ohjaaja, vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimuksen vastuullinen johtaja:

Ismo Linnosmaa, professori

Itä-Suomen yliopisto

Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos

Kuopion kampus

Yliopistonranta 1E (PL 1627)

70211 Kuopio

Puh: +358-50-478 5746

Sähköposti: ismo.linnosmaa@uef.fi

Hyvinvointivaltion tutkimus ja uudistaminen-yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)
Mannerheimintie 166 (PL 30)
00271 Helsinki
Puh: +358-40-162 7937
Sähköposti: ismo.linnosmaa@thl.fi

5. Tutkimuksen suorittajat

Seuraavilla henkilöillä on oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tietoja:

Ismo Linnosmaa, professori, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto (tutkimusryhmän johtaja);
Mika Linden, professori, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto;
Mieke Rijken, professori, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto;
Minna Kaarakainen, dosentti, yliopistolehtori, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto;
Olli Salmensuu, post doc tutkija, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto;
Terhi Auvinen, nuorempi tutkija, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto;
Virva Hyttinen post doc tutkija, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto;
Lauri Kortelainen, projektitutkija, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto;
Maria Vaalavuo, tutkimusjohtaja, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos;
Tuukka Holster, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos;
Timo Kauppinen, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helena Eronen, tietosuojavastaava
Itä-Suomen yliopisto
puh: +358-50-576 0282
sähköposti: tietosuoja@uef.fi


7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

Ismo Linnosmaa, professori
Itä-Suomen yliopisto
Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos
Kuopion kampus
Yliopistonranta 1E (PL 1627)
70211 Kuopio
Puh: +358-50-4785746
Sähköposti: ismo.linnosmaa@uef.fi

8. Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus

Seurantatutkimus 

Tutkimuksen kestoaika  (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 2021-2032

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen: 

Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään

- Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan
 - ilman tunnistetietoja
 - tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Aineistoa ei arkistoida tutkimuksen päätyttyä

9. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelytarkoitus on yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus.

SustAgeable-tutkimushankkeen osahankkeessa (työpaketti 5) tutkitaan ikääntymisen vaikutuksia terveydenhuollon ja ikääntyneiden pitkäaikaishoidon kustannuksiin alueellisesti ja valtakunnallisesti Suomessa. Tutkimus perustuu yksilötason rekisteriaineistoon, jonka avulla mallinnetaan ikääntymisen vaikutuksia terveydenhuollon ja ikääntyneiden pitkäaikaishoidon kustannuksiin. Aineisto kerätään Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen, Tilastokeskuksen ja Kelan rekistereistä. Rekisteriviranomaiset vastaavat eri rekistereistä saatavien tietojen yhdistelystä. Tutkimustuloksia julkaistaan kotimaisissa ja kansainvälisissä tieteellisissä julkaisuissa ja ne auttavat sosiaali- ja terveydenhuollon voimavarojen käytöstä vastaavia päätöksentekijöitä varautumaan väestön ikääntymisen taloudellisiin vaikutuksiin sosiaali- ja terveydenhuollossa.

10. Millä perusteella henkilötietoja käsitellään?

Henkilötietojen käsittely edellyttää aina laista löytyvää käsittelyperustetta. Tässä tutkimuksessa käsittelyperuste ^Q on:

- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö, tarkemmin:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:
- rekisteröidyn suostumus ^Q
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen säädökset:

Tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä koskevia henkilötietoja tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyviä henkilötietoja ^Q. Niiden käsittelylle tarvittava erityisperuste on:

- yleisen edun mukainen arkistointitarkoitus, tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi
- rekisteröidyn nimenomainen suostumus
- tärkeä yleinen etu koskeva syy lainsäädännön nojalla
- kansanterveyteen liittyvä yleinen etu

11. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

Suorat tunnistetiedot: henkilötunnus

Epäsuorat tunnistetiedot: sukupuoli, syntymä- ja kuolinaika, kotikunta

Arkaluonteiset tiedot: terveystiedot.

Tutkimusryhmän tutkijoiden käyttöön tuleva tutkimusaineisto pseudonymisoidaan ja aineistosta poistetaan tunnistetiedot siten, että yksittäistä henkilöä ei ole mahdollista tunnistaa aineistosta suoraan tai välillisesti.

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään?

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

- Suoraan tutkimukseen osallistuvilta
 - Haastattelu
 - Videointi
 - Sähköinen kyselylomake (eLomake tai vastaava)
 - Postissa lähetettävä kyselylomake
 - Muu tapa, mikä:
 - Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja: Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen, Tilastokeskuksen ja Kelan rekistereistä

- Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

13. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tutkimusryhmän ulkopuolelle

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

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

15. Automatisoitu päätöksenteko

Tietoja ei käytetä automatisoituun päätöksentekoon, koska kyseessä on tieteellinen tutkimus.

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakoarviointi:

- Kyllä
Puoltavan lausunnon antanut tutkimuseettinen toimikunta:
- Ei (Kyseessä rekisteritutkimus, mutta eettinen ennakoarviointi tehdään tieteellisten artikkeleiden julkaisemista varten)

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot on suojattu seuraavasti:

- käyttäjätunnuksella salasanalla käytön rekisteröinnillä kulunvalvonnalla (fyysinen tila)
- muulla tavoin, miten: Aineistoja käytetään etäkäyttäjärjestelmässä, jonne kirjautuminen vaatii vahvaa tunnistautumista.

Pseudonymisointi ja anonymisointi:

Tieteellisessä tutkimuksessa on tarpeellista säilyttää tutkimusaineistot, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja jo kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan käyttää jatkotutkimukseen ja uusiin tieteellisiin tutkimuksiin. Tutkimusaineistot anonymisoidaan tai pseudonymisoidaan aina, kun se on mahdollista. Tutkimustulokset julkaistaan siinä muodossa, ettei yksittäinen henkilö ole yleisesti tunnistettavissa. Erityistapauksissa esim., kun haastatellaan kuvataiteilijoita heidän teoksistaan, voi olla perusteltua ilmaista tekijät. Tässä tutkimuksessa:

- 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
 - Aineisto analysoidaan käyttäen vain epäsuoria tunnistetietoja
- Alkuperäinen aineisto sisältää vain epäsuoria tai pseudonyymejä tunnistetietoja

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

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

- Tutkimussuunnitelma
- Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka: Ismo Linnosmaa
- Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
- Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi

17. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on tietosuoja-asetuksen mukaan oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä, ellei laissa ole erikseen säädettyä poikkeusta
- tarkastaa itseään koskevat tiedot
- oikaista tietojaan
- poistaa tietonsa (ei sovelleta, jos käsittelyperuste on lakisääteinen tai yleisen edun mukainen tehtävä)
- rajoittaa tietojensa käsittelyä
- vastustaa tietojensa käsittelyä, jos käsittelyperuste on yleinen tai oikeutettu etu
- pyytää itse toimittamiensa henkilötietojen siirtämistä rekisterinpitäjältä toiselle, jos käsittelyperuste on suostumus
- peruuttaa antamansa suostumus
- henkilötietojen oikaisua/poistoa/käsittelyn rajoitusta koskeva rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi (rekisteröity voi sallia automaattisen päätöksenteon suostumuksellaan)
- tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä

Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön tai tietosuojavastaavaan. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antavat tutkimuksen yhteyshenkilö ja/tai tutkimuksen tietosuojavastaava.

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Tutkimukseen osallistuvan oikeuksista poikkeaminen on tarpeen ja perusteltua, jos tutkimuksella on yleisen edun mukaiset tarkoitukset ja tutkimukseen osallistuvan oikeudet todennäköisesti estävät tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi.

- Rekisteröidyn oikeuksista ei poiketa tässä tutkimuksessa

Seuraavista rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista tullaan todennäköisesti poikkeamaan tässä tutkimuksessa:

- Rekisteröidyn oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä (informointivelvoitteesta voi poiketa tieteellisessä tutkimuksessa tietosuoja-asetuksen art. 14 kohdan 5b perusteella, jolloin tulee tehdä tietosuojan vaikutustenarviointi)
- Rekisteröidyn oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot
- Rekisteröidyn oikeus tietojensa oikaisemiseen
- Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen
- Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä

Perustelut rekisteröidyn oikeuksista poikkeamiselle:

Seuraavat suojaustoimet on toteutettu tässä tutkimuksessa, jotta tutkimukseen osallistuvan oikeuksista voidaan poiketa:

- Tutkittavien informoinnista poiketaan, jolloin tutkimuksesta on tehty vaikutustendarviointi ja tutkimuksen tiedot on saatettu julkisesti saataville UEFin verkkosivuille.
- Henkilötietojen käsittely perustuu tutkimussuunnitelmaan.
- Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä.
- Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.
- Tutkimuksessa käsitellään ns. arkaluonteisia tietoja ja siitä on tehty vaikutustendarviointi, joka on toimitettu tietosuojavaltuutetun toimistoon ennen käsittelyn aloittamista.