

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojailmoitus

Tietosuojailmoitus 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.

1 Tutkimuksen nimi

Nuorten moniasiakkuus NUOTTI-valmennuksessa

2 Rekisterinpitäjä

Kansaneläkelaitos (Kela)

Osoite: PL 450, 00056 KELA (Nordenskiöldinkatu 12, 00250 HELSINKI)

Puhelinnumero: 020 634 11 (vaihde)

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Ismo Ukkola

Postiosoite: PL 450, 00056 KELA (Nordenskiöldinkatu 12, 00250 HELSINKI)

Puhelinnumero: 0206341713

Sähköpostiosoite: ismo.ukkola@kela.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimuksen toteuttaa Kelan tutkimusyksikkö. Tutkimusyksikkö vastaa tutkimuksen aineistonkeruusta, aineiston tietoturvallisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista ja aineiston hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Riitta Seppänen-Järvelä

Postiosoite: PL 450, 00056 KELA (Nordenskiöldinkatu 12, 00250 HELSINKI)

Puhelinnumero: 0206341908

Sähköpostiosoite: riitta.seppanen@kela.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Tutkimukseen osallistuvat vastuututkija Riitta Seppänen-Järvelä, tutkija Ismo Ukkola ja tutkimuspäällikko Karoliina Koskenvuo. Tutkija Ismo

Ukkola kerää, tallentaa, analysoi ja hävittää tutkimusaineiston. Aineiston keräämisessä avustaa kuntoutusryhmän asiantuntija (suunnittelija Anne Koski), joka suorittaa asiakkaiden kuntoutushakemuksen poiminnan.

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Kelan tietosuojavastaava: Raila Brummer
sähköposti: tietosuoja@kela.fi

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

☒ Kertatutkimus

☐ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Aineistonkeruu aloitetaan aikaisintaan 1.4.2024. Tutkimusaineistot hävitetään tietosuojamateriaalina lopullisen raportoinnin valmistuttua (viimeistään 31.12.2030).

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Kelan tutkimusyksikkö on käynnistänyt tutkimuksen NUOTTI-valmennuksen asiakkaiden toimintakyvyn määrittelystä, arvioimisesta ja tukemisesta. Tutkimuksessa käsitellään Kelan yhteistyökumppaneiden kuten terveydenhuollon, oppilaitosten ja työllisyyspalvelujen, NUOTTI-valmennuksen palveluntuottajien ja asiakkaiden näkemyksiä nuorten asiakkaiden toiminakyvystä, tuen tarpeesta, keinoista tukea toimintakykyä ja kuntoutusprosessin tuottamista toimintamahdollisuuksista.

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä: suoraan tutkimukseen osallistuvilta, Kelan etuusjärjestelmästä (Oiwa) tutkittavan suostumuksella (haastattelut ja kuntoutushakemus). Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, koska osallistuminen on vapaaehtoista.

Henkilötietoja ovat sellaiset tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen. Tutkimuksessa käytetään vain epäsuoria tunnistettavia tietoja, kuten työkokemus, koulutus ja äänitallenne. Tutkimuksessa käsitellään tutkimusaineiston keräämisen edellyttämiä suoria henkilötietoja, kuten nimi tai nimen käsittävä yhteystieto ja henkilötunnus. Edellä mainitut suorat tunnistetiedot poistetaan, kun aineisto on kerätty.

Henkilötietoja käsitellään vain tutkimustarkoituksessa, eikä niitä käsitellä turhaan. Tietoja käsitellään tutkimusaineistossa siten, ettei haastateltavia voida tunnistaa tai yhdistää tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista tai raporteista.

Haastatteluaineisto siirretään suojatulla yhteydellä litteroitavaksi palveluntuottajalle. Litteroitu aineisto arkistoidaan sähköisesti tutkija

Ismo Ukkolan henkilökohtaiselle, salasanan vaativalle Kelan tietoturvaliselle verkkolevylle. Tiedot suojataan niin, että ulkopuoliset eivät pääse niihin käsiksi.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota. Tutkimuksen tuloksia raportoidaan tieteellisinä julkaisuina ja Kelan Tietotarjottimessa. Tutkimukseen osallistumalla tuotat arvokasta tietoa kuntoutuspalvelujen kehittämistä varten.

10 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- ☒ Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)
- ☐ Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen, mikä:
- ☐ Tutkittavan suostumus
- ☐ Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:
- ☐ Muu, mikä:

11 Erityiset henkilötietoryhmät (nk. arkaluonteiset tiedot)

☐ Tutkimuksessa ei käsitellä tietosuoja-asetuksen 9 artiklassa tarkoitettuja erityisiä henkilötietoryhmiä.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoja:

- ☐ Rotu tai etninen alkuperä
- ☐ Poliittiset mielipiteet
- ☐ Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- ☐ Ammattiliiton jäsenyys
- ☐ Geneettiset tiedot
- ☐ Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- ☒ Terveystta koskevat tiedot
- ☐ Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Edellä mainittujen erityisten henkilötietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- ☒ Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus (tietosuojalain 6 §:n 7 kohta)

- ☐ Tutkittavan/rekisteröidyn nimenomainen suostumus
- ☐ Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- ☐ Käsitteleminen on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- ☐ Muu, mikä:

12 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Haastateltavien henkilötiedoista tallennetaan äänitallenne (haastateltavan ääni) ja tietoja, jotka tulevat esiin haastattelutilanteessa, esimerkiksi NUOTTI-valmennuksen asiakkaasta ikä/syntymävuosi, opiskeluhistoria, työhistoria, etuushistoria, terveystietoja, asuinkunta. Kuntoutuksen ammattilaisista esimerkiksi: työtehtävä, siihen liittyvät osaamiset, asuin/työskentelykunta, ikä, sukupuoli ja koulutus.

Tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja, jotka ovat olennaisia tutkimustehtävän kannalta ja aineistonkeruussa pyritään minimoimaan tarpeettomat henkilötiedot esimerkiksi ohjeistamalla haastateltavia puhumaan pseudononyymein. Rekisteröityjä ovat NUOTTI-valmentajat, NUOTTI-valmennukseen tai siihen ohjaamiseen osallistuvat ammattilaiset ja NUOTTI-valmennuksen asiakkaat.

Aineiston muodostamisvaiheessa kerätään sen edellyttämät suorat tunnistetiedot, kuten nimi, henkilötunnus ja mahdollisesti nimen sisältävä sähköpostiosoite sekä epäsuoria tunnistellisia tietoja esimerkiksi puhelinnumero, asuintieto ja syntymävuosi.

13 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, eikä osallistumatta jättämisestä aiheudu seurauksia.
- ☒ Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

Tutkimukseen osallistuvien asiakkaiden luvalla kerätään Kelan etuusrekistereistä asiakkaan kuntoutushakemus.

14 Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimusaineistosta haastatteluaineisto siirretään suojattua yhteyttä käyttäen litteroitavaksi palveluntuottajalle. Palveluntuottaja käsittelee henkilötiedot luottamuksellisesti ja on sitoutunut salassapitoon. Palveluntuottaja on laatinut tietosuojaselosteen, jonka rekisterinpitäjä (Kela) on hyväksynyt. Palveluntuottajan tietosuojaseloste on mahdollista saada ottamalla yhteys rekisterinpitäjän yhteyshenkilöön vastuututkija Riitta Seppänen-Järvelä tai tutkija Ismo Ukkola. Rekisterinpitäjä vastaa henkilötietojen käsittelyn ohjeistuksesta.

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

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

16 Automatisoitu päätöksenteko ja profilointi

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

17 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

- ☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.
- ☒ Kaikki hankkeessa henkilötietoja käsittelevät ovat allekirjoittaneet vaitiolo- ja salassapitositoumuksen ja ymmärtävät henkilötietojen käsittelyä koskevat vaatimukset.

Manuaalinen aineisto:

- ☒ Manuaalista aineistoa ei kerätä.
- ☐ Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa; manuaalinen aineisto suojataan seuraavalla tavalla: [esim. tutkimuksen toteuttamisen kannalta tarpeettomat henkilötiedot poistetaan/anonymisoidaan heti, kun se on mahdollista, ja muut henkilötiedot pseudonymisoidaan; tietoja säilytetään kuluvalvotuissa tiloissa lukitussa arkistokaapissa]

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- ☒ Käyttäjätunnus ☒ Salasana ☐ Käytön rekisteröinti (lokitiedot)
- ☒ Kulun valvonta (tilat)
- ☒ Suojattu verkkoyhteys
- ☐ Muu, mikä:

Aineiston anonymisointi / pseudonymisointi:

- ☐ Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteelliseen tietoon 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 suoraan tunnistetiedoin, koska:

18 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- ☒ Tutkimusrekisteri hävitetään 31.12.2030 mennessä
- ☐ Tutkimusrekisteri arkistoidaan ilman tunnistetietoja (anonymisoituna)
- ☐ Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan, miten pitkäksi aikaa ja millä oikeusperusteella: tutkimusaineistoa ei arkistoida tutkimuksen päättymisen jälkeen.

19 Tutkimukseen osallistuvan oikeudet

Tietosuojalainsäädäntö takaa rekisteröidylle tiettyjä oikeuksia:

- Silloin, kun henkilötietojen käsittely perustuu rekisteröidyn suostumukseen, hänellä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus milloin tahansa sen vaikuttamatta suostumuksen perusteella ennen peruuttamista suoritettua käsittelyä lainmukaisuuteen.
- Rekisteröidyllä on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö häntä koskevia henkilötietoja tutkimuksessa, ja saada jäljennös käsiteltävistä henkilötiedoista.
- Jos käsiteltävissä rekisteröidyn henkilötiedoissa on epätarkkuuksia tai virheitä, hänellä on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.
- Rekisteröidyllä on oikeus vaatia henkilötietojensa poistamista tietyissä tilanteissa, kuten esimerkiksi käyttäessään vastustamisoikeutta tai peruuttaessaan antamansa suostumuksen.
- Rekisteröidyllä on oikeus henkilötietojen käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa, kuten esimerkiksi silloin, jos rekisteröity kiistää henkilötietojensa paikkansapitävyyden.
- Rekisteröidyllä on oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun.

Jos rekisteröity haluaa käyttää oikeuttaan, hän voi ottaa yhteyttä edellä mainittuun yhteyshenkilöön. Jos tutkimuksen toteuttaminen ei (enää) edellytä, että rekisterinpitäjä voi tunnistaa rekisteröidyn, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon ja käsittelyn rajoittamiseen ei sovelleta, ellei rekisteröity anna lisätietoja, joiden avulla hänet voidaan tunnistaa.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaaj 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 tietosuojavaaltuutetun toimistoon, jos hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768

Sähköposti: tietosuoja@om.fi