

Tietosuojaseloste

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa. Informointiveloitteesta 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

Kelan kuntoutuksen toimeenpano ja toimivuus (KEKUT)

2 Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu

Osoite: Patteristonkatu 3 D, 50100 MIKKELI

Puhelinnumero: 040 655 0555

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi: Maarit Karhula

Postiosoite: Patteristonkatu 3 D, 50100 MIKKELI

Puhelinnumero: +358 40 684 9441

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@xamk.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa ja Kelan tutkimusyksikössä. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu vastaa aineiston keruusta, tietoturvallisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista ja aineiston hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tutkija lähettää aineistot (word-muotoiset haastatteluaineistot sekä excel-muotoiset kyselyaineistot), joista on poistettu tunnistetiedot, Kelan tutkijalle käyttäen suojattua sähköpostia. Kelan tutkija ei käsittele aineistoa, jossa on tunnistetietoja. Kelan tutkimusyksikkö osallistuu aineiston keruuseen, analyysiin ja raportointiin.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Maarit Karhula

Postiosoite: Patteristonkatu 3 D, 50100 MIKKELI

Puhelinnumero: +358 40 684 9441

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@xamk.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tutkijat Maarit Karhula, Sari Saukkonen ja Kelan tutkija Riitta Sepänen-Järvelä.

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava: Markus Häkkinen

sähköposti: etunimi.sukunimi@xamk.fi

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 1.3.2020-30.6.2023. Tarvittaessa käsittelyaikaa pidennetään tutkimuksen tarvitseman ajan mukaan.

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa Kelan järjestämien sydäntuntoutuksen ja Oma väylä-kuntoutuksen toteutumisesta rekisteröitymismenettelyssä. Tutkimuksen aineistoja kerätään sekä asiakkaiden että kuntoutuksen palveluntuottajien näkökulmista. Tutkimukseen sisältyy kyselyitä Kelan sydäntuntoutukseen osallistuville asiakkaille ja kuntoutuksen palveluntuottajille kuntoutuksen alussa ja lopussa. Lisäksi osaa asiakkaista ja kuntoutuksen palveluntuottajista haastatellaan. Tutkimuksessa käytetään myös Kelan asiakkaille lähettämän Palaute kuntoutuksen asiakaslähtöisyydestä-mobiilikyselyn tuloksia. Tutkimuksen aineistoja ei yhdistetä.

Tutkijat käsittelevät henkilötietoja voimassaolevan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen lainsäädännön mukaisesti sekä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun että Kelan sisäisiä ohjeita noudattaen. Jokainen aineiston käsittelyyn osallistuva allekirjoittaa salassapitositoumuksen.

Tutkimuksen tulokset raportoidaan ryhmätason muodossa ja yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa raportoiduista tuloksista. Tutkimuksen julkaisuissa ja raporteissa käytetyissä aineisto-otteista poistetaan tai yleistetään tiedot, joista tutkittava voitaisiin epäsuorastikin tunnistaa. Tulokset raportoidaan pääosin suomalaisissa tieteellisissä julkaisuissa ja ne välitetään tutkimussuunnitelman mukaisesti Kelan rekisteröitymismenettelyn kokeiluhankkeelle (REKKU).

10 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

Kuntoutuspalvelun sopimusehdoissa on määritelty, että rekisteröitymismenettelyn kokeilussa kuntoutusta toteuttava palveluntuottaja sitoutuu tutkimukseen ja siihen liittyvän tiedon keräämiseen.

Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:

Muu, mikä:

11 Arkaluonteiset henkilötiedot / erityiset henkilötietoryhmät

Tutkimussuunnitelman mukaisesti tutkimuksessa ei ole tarkoitus kerätä arkaluonteisia tietoja. Kuitenkin tutkimuksessa käsitellään kuntoutujien kokemuksia kuntoutuksesta, jolloin haastattelun tai kyselyn vastauksissa voi arkaluonteisia asioita tulla esille.

Oma väylä -kuntoutukseen osallistuvat alaikäiset 16-vuotta täyttäneet kuntoutujat osallistuvat tutkimukseen omalla suostumuksellaan, huoltajia informoidaan tutkimuksesta. Tutkimuksen osallistuvat tutkittavat eivät lähtökohtaisesti ole vajaakykyisiä.

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

Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

Terveystiedot: Kuntoutujakyselyissä vastaaja valitsee valikosta itseään kuvaavan diagnoosin (jotka mainittu palvelukuvauksessa), joka liittyy kuntoutuskurssille hakeutumiseen

Muutoin tutkimuksen tiedonkeruussa ei kysytä tai tarkoituksella kerätä terveystietoja, mutta niitä voi tulla esille tutkittavien vastauksissa

Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuojasetuksen 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:

12 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Aineistoon kerätään seuraavia tietoja (suluissa tietojen lähde):

Taustatiedot kuntoutujista: Ikä, sukupuoli, työelämästatus, kuntoutusmuoto, kuntoutuksen palveluntuottaja (kysely) sekä diagnoositieto (kysely) ja Ikä, sukupuoli, kuntoutusmuoto, kuntoutuksen palveluntuottaja (haastattelu).

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:

14 Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Haastattelut äänitallennetaan ja tallenteet litteroidaan. Litteroinnin tuottajan kanssa tehdään tietosuojailmoitus ja litteroijaa ohjeistetaan henkilötietojen käsittelyssä. Muuta tutkimuksen aineistoa ei siirretä eikä luovuteta.

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

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

16 Automatisoitu päätöksenteko

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

17 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalinen aineisto:

Manuaalista aineistoa ei kerätä.

Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa; haastattelulomakkeet, joille kerätään tutkittavien taustatiedot sekä suostumuslomakkeet haastatteluihin osallistumisesta

Manuaalinen aineisto suojataan seuraavalla tavalla: haastattelulomakkeet säilytetään lukitussa tilassa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa. Haastattelulomakkeiden tieto siirretään sähköiseen muotoon mahdollisimman nopeasti haastattelun toteutuksen jälkeen, minkä jälkeen manuaalinen aineisto hävitetään tietosuojamateriaalina.

Suostumuslomakkeet säilytetään lukitussa tilassa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa ja ne hävitetään 31.12.2025 mennessä tietosuojamateriaalina.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

Käyttäjätunnus Salasana Käytön rekisteröinti

Kulun valvonta

Muu, mikä:

Aineiston anonymisointi / pseudonymisointi:

Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnistusteelliseen 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).

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

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

Tutkimussuunnitelma

Tutkimuksella on vastuuhenkilö, kuka: Maarit Karhula

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

Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutusten arviointi

18 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri arkistoidaan ilman tunnistetietoja

Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

19 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 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 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: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Puhelinvaihe: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768

Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja(at)om.fi