

Tietosuojailmoitus tutkimukseen

Tietosuojailmoitus perustuu EU:n yleiseen tietosuoja-asetukseen (2016/679, "tietosuoja-asetus") ja tietosuojalakiin (1050/2018).

1. Tutkimuksen nimi ja kesto

Tutkimuksen nimi: Muistisairauksien varhainen tunnistaminen ja hoitopolun ohjaaminen sote-dataa hyödyntäen

Tutkimuksen kesto: 1.11.2023-28.2.2025. Sen jälkeen tiedot tuhoetaan. Säilytysaikaa voidaan jatkaa, mikäli aloitetaan uusi tutkimus, jonka osalta täyttyy henkilötietojen käsittelyn lainmukaiset vaatimukset (mukaan lukien käsittelyn oikeusperuste).

2. Rekisterinpitäjät, yhteyshenkilöt ja tietosuojavastaava

Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy ja Itä-Suomen yliopisto toimivat tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä.

Teknologian Tutkimuskeskus VTT Oy ("VTT"), Y-tunnus: 2647375-4, Vuorimiehentie 3, 02150 Espoo

Yhteyshenkilön yhteystiedot:

Nimi: Markus Forsberg

Osoite: Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy, Microkatu 1, PL 1199, 70211 Kuopio

Sähköposti: markus.forsberg@vtt.fi

Tietosuojavastaava:

Osoite: Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy, Kirjaamo, Kivimiehentie 3, 02150 Espoo

Sähköposti: tietosuoja@vtt.fi

Itä-Suomen yliopisto, Y-tunnus: 2285733-9, Yliopistonranta 1, 70210 Kuopio

Yhteyshenkilön yhteystiedot:

Nimi: Anna-Maija Tolppanen

Osoite: Itä-Suomen yliopisto, Farmasian laitos, PL 1627, 70211 Kuopio

Sähköposti: anna-maija.tolppanen@uef.fi

Tietosuojavastaava:

Osoite: Itä-Suomen yliopisto, Yleishallinto- ja lakipalvelut, Yliopistonranta 1, PL 1627, 70211 Kuopio

Sähköposti: tietosuoja@uef.fi

3. Yhteisrekisterin osalta rekisterinpitäjien vastuunjako ja tehtävät

Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy vastaa tutkimuksen koordinoinnista ja aineistohallinnasta sekä toimii yhteystahona rekisteröityihin nähden. Myös yhteisrekisterinpitäjien osuudessa Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy välittää rekisteröityjen oikeuksien käyttämistä koskevat pyynnöt tarvittaessa edelleen Itä-Suomen yliopistolle. Tutkimusaineiston analyysiin ja raportointiin osallistuvat sekä Teknologian tutkimuskeskus VTT Oy että Itä-Suomen yliopisto.

4. Käsiteltävät henkilötiedot

Käsiteltävät henkilötiedot ovat:

- 1) Demografiatiedot
- 2) Diagnoosit, käyntisyys ja toimenpiteet
- 3) Tiedot laboratoriotutkimuksista, lääkityksistä ja tehdyistä mittauksista
- 4) Sosiaali- ja terveystietojen käyttö tiedot (sisältäen avohoidon palvelut, sairaalapaikat, mielenterveyspalvelut, päihdehoidon palvelut, vanhustalot ja aikuissosiaalityön palvelut)

Tutkimuksessa ovat edustettuina kaikki vuonna 2015 65 vuotta täyttäneet ja sitä vanhemmat henkilöt, jotka ovat käyttäneet Kuopion kaupungin sosiaali- ja terveystietoja vuosina 2012–2020. Tutkimuksen otoskoko on noin 26 000 henkilöä.

Tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä:

- Kyllä, tutkimuksessa käsitellään alla yksilöityjä erityisiä henkilötietoryhmiä:
- Terveystietojen tiedot

5. Käsitteilytarkoitus ja oikeusperuste

Henkilötietojen käsitteilytarkoitus on kehittää menetelmiä muistisairausriskin varhaiseen tunnistamiseen ja muistisairaiden hoitopolun ohjaamiseen hyödyntäen Pohjois-Savon hyvinvointialueen rekisteridataa (perusterveydenhuolto, sosiaalipalvelut ja erikoissairaanhoidot). Henkilörekisteri sisältää ainoastaan pseudonymisoitua tietoa. Tutkimuksen tuloksista tuotetaan tieteellisiä julkaisuja.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste¹:

- Yleistä etua koskeva tehtävä
 - tieteellinen tutkimus
 - tutkimusaineistojen arkistointi

Kohdassa 4 yksilöityjen erityisten henkilötietoryhmien sekä rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvien tietojen käsittelyn oikeusperuste²:

- Yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus

6. Henkilötietojen tietolähteet

Tutkimus on luonteeltaan toisiolain mukainen tieteellinen rekisteritutkimus, jossa kerätään tietoja Pohjois-Savon hyvinvointialueen tietovarannoista. Tutkimuksessa tarvittavat terveystiedot kerätään Pegasos-, Effic- ja Uranus -järjestelmien tietovarastoista pseudonymisoituina, ja tallennetaan T3 tietoturvalle käyttäytymiseen tutkimuksen suorittamista varten. T3 tietoturvalle

¹ Tietosuojalaki, artikla 6 ja tietosuojalaki 4 §.

² Tietosuojalaki, artikkelit 9 (erityiset henkilötietoryhmät) ja 10 (rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät tiedot) sekä tietosuojalaki 6 ja 7 §.

käyttöympäristö on lain sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) mukainen Findatan määräykset täyttävä tietoturvallinen käyttöympäristö.

7. Henkilötietojen vastaanottajat tai vastaanottajaryhmät

Istekki Oy siirtää tutkimusaineiston pseudonymisoituna T3 tietoturvalliseen käyttöympäristöön, jossa siitä muodostetaan "DTS1SOTE" -tutkimusrekisteri. Istekki Oy toimii tutkimuksessa VTT:n sopimuskumppanin Pohjois-Savon hyvinvointialueen alihankkijana. Tutkimusaineisto säilytetään pseudonymisoituna tietoturvalisessa käyttöympäristössä koko sen elinkaaren ajan. Henkilötietoja ei luovuteta kolmansille osapuolille.

8. Henkilötietojen siirto EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Henkilötietoja siirretään EU:n/ ETA:n ulkopuolelle:

Ei

9. Automaattinen päätöksenteko

Automaattista päätöksentekoa ei tehdä.

10. Henkilötietojen säilyttäminen

Tutkimuksen päätyttyä 2/2025 loppuun mennessä tutkimusaineisto tuhoetaan. Säilytysaikaa voidaan jatkaa, mikäli aloitetaan uusi tutkimus, jonka osalta täyttyy henkilötietojen käsittelyn lainmukaiset vaatimukset (mukaan lukien käsittelyn oikeusperuste).

11. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen suorittamista varten tutkimusaineisto:

pseudonymisoidaan

Tietojärjestelmässä käsiteltävien henkilötietojen suojaaminen:

käyttäjätunnus

salasana

kaksivaiheinen käyttäjän tunnistus (MFA)

pääsynhallinta verkko-osoitteiden avulla (IP-osoitteet)

käytön rekisteröinti (lokitietojen kerääminen)

kulunvalvonta

Tiedonsiirrossa henkilötietojen suojaaminen:

tiedonsiirron salaus:

tiedoston salaus:

muu, mikä: Istekki Oy toteuttaa tiedonsiirron salauksen ja tutkimusaineiston pseudonymisoinnin.

Istekki Oy toteuttaa myös T3 tietoturvalisessa käyttöympäristöön tallennettujen aineistojen

tietoturvatimet sekä järjestää tietoturvallisen etäkäyttörajan, jonka kautta henkilötietoja käsitellään.

12. Rekisteröidyn oikeudet

Laajaan tietoaaineistoon perustuvassa rekisteritutkimuksessa henkilötiedot saadaan muualta kuin rekisteröidyllä, jolloin rekisteröityjen henkilökohtainen informointi on mahdotonta tai vaatii kohtuutonta vaivaa (GDPR 14 art). Tieto henkilötietojen käsittelystä saatetaan julkisesti saataville DigiTerveSavo 1 -hankkeen (<https://www.digitervesavo.fi/>) ja Itä-Suomen yliopiston verkkosivuille.

Rekisteröidyllä on seuraavat oikeudet, joista kuitenkin voidaan poiketa ja/tai joita voidaan rajoittaa soveltuvan lainsäädännön mukaisesti. Rajoittaminen ja poikkeaminen tarkistetaan tapauskohtaisesti.

- oikeus saada pääsy tietoihin
- oikeus oikaista tietoja
- oikeus rajoittaa tietojen käsittelyä
- oikeus vastustaa tietojen käsittelyä
- oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Rekisteröity voi toteuttaa yllämainitut oikeutensa ottamalla rekisterinpitäjään yhteyttä kohdassa 2 määriteltyjen yhteystietojen avulla, mieluiten sähköpostitse.

Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista:

Rekisteröidyn oikeus saada pääsy tietoihin

Rekisteröidyllä on oikeus saada rekisterinpitäjältä vahvistus siitä, käsitelläänkö häntä koskevia henkilötietoja. Rekisteröidyllä on lisäksi oikeus saada pääsy rekisteröityä itseään koskeviin henkilötietoihin sekä tiedot henkilötietojen käsittelystä.

Oikeus tietojen oikaisemiseen

Rekisteröidyllä on oikeus saada rekisteröityä koskevat epätarkat ja virheelliset henkilötiedot ilman aiheetonta viivytyksiä oikaistua ja puutteelliset henkilötiedot täydennettyä.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus vaatia, että rekisterinpitäjä rajoittaa käsittelyä.

Oikeus vastustaa käsittelyä

Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus vastustaa häntä itseään koskevien henkilötietojen käsittelyä.

Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaisille, jos rekisteröity katsoo, että hänen oikeuksiaan on EU:n tietosuojalain asetuksen valossa loukattu. Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot:

<https://tietosuoja.fi/yhteystiedot>