

1. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

Tutkimuksen nimi: Tervaskannot 90+ - 2022

- Kertatutkimus
 Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika: Tutkimus alkoi vuonna 1995 ja uuden aineiston keräämistä jatketaan toistaiseksi (ainakin vuoteen 2030).

Henkilötietojen käsittelyaika: Henkilötietoja säilytetään ainakin vuoteen 2030 saakka koska koottua aineistoa käytetään useissa väitöskirjatutkimuksissa ja uusille tutkimuksille haetaan jatkuvasti rahoitusta.

2. Rekisterinpitäjä

Tutkimus tehdään työsuhteessa Tampereen yliopistona toimivaan Tampereen korkeakoulusäätiöön, jolloin rekisterinpitäjä on Tampereen korkeakoulusäätiö.

Tampereen korkeakoulusäätiö sr
33014 Tampereen yliopisto
Kalevantie 4, 33100 Tampere
Y-tunnus 2844561-8

3. Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Nimi Linda Enroth
Osoite Arvo Ylpön katu 34, 33520 Tampere
Puhelinnumero 040 190 1647
Sähköpostiosoite linda.enroth@tuni.fi

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

dpo@tuni.fi

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi Linda Enroth
Osoite Arvo Ylpön katu 34, 33520 Tampere
Puhelinnumero 040 190 1647
Sähköpostiosoite linda.enroth@tuni.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Tervaskannot 90+ tutkijaryhmä. Tutkimuksen johtajat: Terveystieteiden tohtori Linda Enroth ja Professori Marja Jylhä. Suoria tunnistetietoja sisältäviä henkilötietoja käsittelevät vain hankkeen johtajat sekä tilastotieteilijä Jani Raitanen, joka pseudonymisoi aineiston tutkijoiden käyttöön.

7. Tutkimusrekisterin tietosisältö ja henkilötietojen tietolähteet

-Tutkittava väestö (90-vuotiaat ja sitä vanhemmat tamperelaiset) tavoitetaan Tampereen kaupungilta saatujen tietojen perusteella (nimitiedot, henkilötunnus ja yhteystiedot).

-Kyselytutkimuksella kerätään tietoa tutkittavien terveydestä, toimintakyvystä, elinoloista, elämäntilanteesta, sosiaalisista suhteista, sosioekonomisesta asemasta, avuntarpeesta ja avunsaamisesta. Lisäksi tiedot, jotka tutkimukseen osallistuva antaa mahdollisesti avoimissa vastauksissa.

-Kyselytutkimukseen yhdistetään tiedot sosiaali- ja terveystietojen käytöstä ja sairauksista sosiaali- ja terveydenhuollon hoitoilmoitusrekistereistä (Terveystietojen hoitoilmoitusrekisteri, Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri ja Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri) ja tiedot lääkeostoista ja korvauksista Kelan Lääkeostorekisteristä sekä Lääkekorvausrekisteristä.

-Kuolinaika yhdistetään kyselyyn Digi- ja väestötietoviraston Väestötietojärjestelmästä, kuolinsyyt ja kuolinpaikka Tilastokeskuksen Kuolemansyysaineistosta.

8. Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tieteellinen tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää 90 vuotta täyttäneiden ja sitä vanhempien terveyttä, toimintakykyä, elinoloja, elämäntilannetta, avun tarvetta, ja kuolleisuutta sekä sosiaali- ja terveystietojen käyttöä, ja näissä tapahtuneita muutoksia. Aineistoon kuuluvat kaikki kotona asuvat 90-vuotiaat ja sitä vanhemmat tamperelaiset vuosilta 1995, 1996 ja 1998 ja kaikki sekä kotona että ympärivuorokautisessa hoidossa asuvat 90-vuotiaat ja sitä vanhemmat tamperelaiset vuosina 2001, 2003, 2007, 2010, 2014, 2018, 2022.

Tarkempi kuvaus hankkeesta löytyy hankkeen nettisivuilta ja tiedotteesta tutkittaville.

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste: *EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artikla 6 kohta 1 sekä tietosuojalaki 4 §:*

Tutkittavan suostumus

Miten suostumuksen voi peruuttaa:

Rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen

Säädökset: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

Yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi

Rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen

Mikä oikeutettu etu on kyseessä: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

Muu, mikä: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

10. Arkaluonteiset henkilötiedot (erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot ja rikostiedot)

- Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja
- Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:
- Rotu tai etninen alkuperä
 - Poliittiset mielipiteet
 - Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
 - Ammattiliiton jäsenyys
 - Geneettiset tiedot
 - Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
 - Terveystiedot
 - Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja:

- Ei
- Kyllä

Arkaluonteisten henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, artiklat 9 (erityiset henkilötietoryhmät) ja 10 (rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät tiedot) sekä tietosuoja laki 6 ja 7 §:t

- Rekisteröidyn suostumus
- Käsittely koskee henkilötietoja, jotka rekisteröity on nimenomaisesti saattanut julkisiksi;
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai julkisen vallan käyttö
- Käsittely on tarpeen yleisen edun mukaisia arkistointitarkoituksia varten

11. Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

Siirretäänkö rekisterin tietoja kolmanteen maahan tai kansainväliselle järjestölle EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle:

- Ei
- Kyllä, mihin: Britanniaan ja Intiaan koska tutkimusryhmän kyseisissä maissa asuvat tutkijat käyttävät Tervaskannot 90+ aineistoa. Henkilötietojen siirto Britanniaan tapahtuu tietosuojan riittävyttä koskevan päätöksen perusteella. Henkilötietojen siirrossa sekä Britanniaan että Intiaan käytetään erityisiä tietoturvatavoimia.

Kuvaus käytettävistä suojatoimista: EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle siirrettävä Tervaskannot 90+ tutkimusaineisto säilytetään Tampereen yliopiston virtuaalisympäristössä, jossa olevaa aineistoa säilytetään Euroopassa. Tutkijoilla on Tampereen yliopiston peruspalvelutunnus, jolla virtuaalisympäristöön kirjaututaan. Virtuaalisympäristössä jaetaan vain tutkijoiden työn kannalta välttämätön rajattu aineisto ilman suoria tunnisteita. Virtuaalisympäristö mahdollistaa aineiston analysoinnin turvallisessa ympäristössä.

12. Rekisterin suojauksen periaatteet

Manuaalisen aineiston (esim. paperiaineisto) suojaaminen:

- Lukitussa tilassa
- Lukitussa kaapissa
- Muuten, miten: Tervaskannot 90+ -tutkimuksen postikyselyaineisto säilytetään ARVO-rakennuksen lukitussa arkistihuoneessa, johon on pääsy vain yksikön aineistonhallinnan asiantuntijalla.

Digitaalisen aineiston suojaaminen (esim. tietojärjestelmät ja laitteet):

- käyttäjätunnus
- salasana
- kaksivaiheinen käyttäjän tunnistus (MFA)
- pääsynhallinta verkko-osoitteiden avulla (IP-osoitteet)
- käytön rekisteröinti (lokietojen kerääminen)
- kulunvalvonta
- muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa
- Aineisto on pseudonymisoitu
- Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Tutkijoille kaikki aineisto annetaan aina ilman suoria tunnistetietoja. Rekisteriaineisto toimitetaan rekisteriviranomaisilta ilman suoria tunnistetietoja.

Tietojen suojaus tietojen siirroissa:

- tiedonsiirron salaus (kuvaile miten): Aineistoa käsitellään yliopiston verkkolevyllä, suojatuilla verkkoyhteyksillä.
- tiedoston salaus (kuvaile miten)
- muu, mikä: Kirjoita tekstiä napsauttamalla tai napauttamalla tätä.

13. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

- Tutkimusrekisteri hävitetään
- Tutkimusrekisteri arkistoidaan anonymisoituna ilman tunnistetietoja
- Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin koska tutkimus on seurantatutkimus ja samat henkilöt voivat osallistua useaan aineistonkeruuseen. Lisäksi kyselyaineiston ja rekisteritietojen yhdistäminen edellyttää suorien tunnistetietojen säilyttämistä. Tervaskannot-tutkimuksen postikyselyaineisto säilytetään Tampereen yliopiston ARVO-rakennuksen lukitussa arkistihuoneessa, johon on pääsy vain yksikön aineistonhallinnan asiantuntijan kautta. Kyselyaineiston metatiedot (tutkimusaineiston sisällön, keruun ja muuttujien huolellinen kuvailu) arkistoidaan Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon.

14. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on, ellei tietosuojalainsäädännöstä muuta johdu:

- Tietojen tarkastusoikeus (oikeus saada pääsy henkilötietoihin)
 - o Rekisteröidyllä on oikeus tietää, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan vai ei, ja mitä henkilötietoja hänestä on tallennettu.
- Oikeus tietojen oikaisemiseen
 - o Rekisteröidyllä on oikeus vaatia, että häntä koskevat virheelliset, epätarkat tai puutteelliset henkilötiedot oikaistaan tai täydennetään ilman aiheetonta viivytystä. Lisäksi henkilöllä on oikeus vaatia, että tarpeettomat henkilötiedot poistetaan.
- Oikeus tietojen poistamiseen
 - o Rekisteröidyllä on poikkeustapauksissa oikeus saada henkilötietonsa kokonaan poistettua rekisterinpitäjän rekistereistä (oikeus tulla unohdetuksi).
- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen
 - o Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus pyytää henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista siksi aikaa, kunnes hänen tietonsa on asianmukaisesti tarkistettu ja korjattu tai täydennetty.
- Vastustamisoikeus
 - o Henkilöllä on tietyissä tilanteissa oikeus henkilökohtaiseen, erityiseen tilanteeseensa perustuen milloin tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä.
- Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
 - o Rekisteröidyllä on tietyissä tilanteissa oikeus saada häntä koskevat henkilötiedot, jotka hän on toimittanut rekisterinpitäjälle, jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koineellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää tiedot toiselle rekisterinpitäjälle.
- Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle
 - o Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkansa sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, jos hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Rekisteröidyllä on lisäksi oikeus käyttää hallinnollisia muutoksenhakukeinoja sekä muita oikeussuojakeinoja.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Rekisteröidyn oikeuksien käyttämisestä koskevissa pyynnöissä noudatetaan rekisterinpitäjän tietopyyntöprosessia.